

# Standardisering av sykepleie

## Hvordan påvirkes profesjonsutøvelsen?

*En kvalitativ studie med utgangspunkt  
i en standardisert tiltaksplan til døende  
pasienter*

---

Marianne Brattgjerd

FAKULTET FOR SYKEPLEIE OG HELSEVITENSKAP



Standardisering av sykepleie  
Hvordan påvirkes profesjonsutøvelsen?

*En kvalitativ studie med utgangspunkt i en  
standardisert tiltaksplan til døende pasienter*

Marianne Brattgjerd

Ph.d. i studier av profesjonspraksis  
Nord universitet

Marianne Brattgjerd  
**Standardisering av sykepleie**  
**Hvordan påvirkes profesjonsutøvelsen?**  
**En kvalitativ studie med utgangspunkt i en standardisert tiltaksplan til**  
**døende pasienter**  
Ph.d. nr. 40 – 2021

© Marianne Brattgjerd

ISBN: 978-82-93196-42-6

Trykk: Trykkeriet, Nord universitet

[www.nord.no](http://www.nord.no)

Alle rettigheter forbeholdes.  
Kopiering fra denne bok skal kun finne sted på institusjoner som har inngått  
avtale med Kopinor og kun innenfor de rammer som er oppgitt i avtalen.

”Derfor blir vi, om vi skal forstå oss selv riktig  
i en større sammenheng, alltid underveis.  
Vi er underveis til oss selv, til kjennskapen om oss selv,  
og underveis til den andre og de andre.  
Vi er på reise, alltid i bevegelse mot et mål  
som forflytter seg, stadig viker unna og får nye konturer.  
Dette er det overskridende, personlige;  
den levende virkelighet.”

~ Nina Karin Monsen<sup>1</sup> ~

---

<sup>1</sup> (Monsen, 1987, s. 90)



## Forord

Fire år har gått, og det føles bra å være ved veis ende av stipendiatperioden. Samtidig er det også vemodig å avslutte et spennende prosjekt som har gitt meg dypere forståelse og innsikt i temaene for denne avhandlingen: *standardisering og sykepleieutøvelse*. Som diktet til Nina Karin Monsen illustrerer, er vi mennesker alltid i en eller annen form for bevegelse. Vi er underveis i vår forståelse av verden, av oss selv og andre. Dette er noe jeg selv har kjent på gjennom de fire årene jeg har arbeidet med doktorgradsprosjektet, der min forståelse av standardiseringstilnærmingen har endret seg i takt med nye erfaringer som jeg har gjort meg underveis i prosjektperioden.

Jeg vil særlig løfte frem og takke de 34 informantene som jeg har intervjuet i prosjektet. Informantene har gitt meg et rammeverk til å forstå mer av hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelsen i en praktisk kontekst. Jeg ønsker også å trekke frem ph.d.-kurset «Reflexive and creative methodology» av Mats Alvesson, som fikk meg til å forstå at forskning ikke er begrenset til å sammenstille data på et empirisk nivå, men at det er fullt mulig å gå i dybden og utforske strukturer under det empiriske nivået. Deretter vil jeg trekke frem Aristoteles og den greske antikkens filosofi, som har gitt meg et teoretisk begrepsapparat til å forstå og fortolke standardiseringstilnærmingen på en ny og spennende måte.

Jeg ønsker også å takke mine eminente veiledere, Inger Jorun Danielsen og Rose Mari Olsen, som har vært til stor hjelp for meg gjennom hele prosjektperioden. En stor takk ønsker jeg også å gi til professor Johan Arnt Myrstad, som jeg har utvekslet mange ideer og tanker med, og som har hjulpet meg videre de gangene jeg har opplevd å stå fast i tankegangen. Til slutt ønsker jeg å takke min kjære mann og våre tre barn, for deres støtte og oppmuntring til å gjennomføre doktorgraden. Jeg hadde aldri klart å gjennomføre prosjektet uten dere!

Selv om prosjektet er ferdig nå, og jeg i dag sitter med en helt annen innsikt enn den jeg hadde ved prosjektstart, er jeg også i dag bare underveis i min forståelse. Jeg håper derfor å kunne jobbe videre med tematikken og utforske standardiseringstilnærmingen ytterligere. Om du leser avhandlingen og har innspill til den eller til videre forskning, er jeg veldig takknemlig om du sender meg dette på epost til: [marianne.brattgjerd@nord.no](mailto:marianne.brattgjerd@nord.no).

*~Marianne Brattgjerd ~*





## Sammendrag

**Introduksjon:** Sykepleiere har tradisjonelt hatt stor frihet til å utøve sykepleie basert på egen skjønnsvurdering. Dette har imidlertid endret seg de siste tiårene, hvor det i økende grad er blitt en forventning om at *standardiserte verktøy* skal kvalitetssikre tjenestene. I dette doktorgradsprosjektet har jeg utforsket bruk av en standardisert tiltaksplan til døende pasienter, med det formål å få mer inngående kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelsen.

**Metode:** Fire delstudier og en metasyntese inngår i prosjektet, der samtlige av disse har et kvalitativt design. Delstudiene er designet for å få kunnskap om bruk av den standardiserte tiltaksplanen, mens metasyntesen er en sammenstilling av de fire delstudiene og viser hvordan standardiseringstilnærmingen kan fortolkes i en mer generell kontekst.

**Resultat:** Sentrale funn i prosjektet viser at *standardisering* og *sykepleieutøvelse* er konstituert av to inkompatible logikker. Standarder har en «rigid-formålsrasjonell orden», mens sykepleieutøvelse har en overordnet «verdirasjonell orden». Delstudiene viser at sykepleierne løser problemet med inkompatible logikker gjennom å bruke den standardiserte planen løst koblet til praksisen. I prosjektet ble det også funnet at standardiserte verktøy gir legitimitet – og tilfører positive effekter til sykepleieutøvelsen. Blant annet viser delstudiene at sykepleierne internaliserer kunnskap fra den standardiserte planen til sine «clinical mindlines». I tillegg bidrar planen til utvikling av kunnskap på organisasjonsnivå, samt utvikling av en felles omsorgskultur basert på praksisbasert evidens. Det ble også funnet at effekten av standardiserte verktøy kan relateres til disposisjoner utenfor selve standarden. Gjennom å undersøke hvilke disposisjoner som er «i spill», samt hvilken vektning disse har, kan en få innsikt i tendenser som preger sykepleieutøvelsen.

**Konklusjon:** Forsvarlig og kvalitativ god sykepleieutøvelse forutsetter at standardiserte verktøy er løst koblet til praksisen. Det innebærer at sykepleierne må tilpasse standardiserte verktøy til den individuelle pasienten og situasjonen for øvrig ut fra en «fleksibel-formålsrasjonell tilnærming» - samtidig som de også ivaretar den «verdirasjonelle dimensjonen» av sykepleie.

**Nøkkelord:** *Kvalitativ design, standardisering, sykepleie, Liverpool Care Pathway, palliasjon*



## Summary

**Introduction:** Traditionally, nurses have had the freedom to conduct their practice based on their discretion. However, this has changed in recent decades. An increased expectation that standardized tools be used has emerged to ensure the quality of nursing. In this doctoral project, I explore the use of an integrated care pathway for dying patients with the purpose of gaining more in-depth knowledge of how standardization, as a phenomenon, affects the practice of nursing.

**Method:** Four studies and one meta-synthesis are included in the project, all of which have a qualitative design. The studies are aimed at gaining knowledge about the use of an integrated care pathway. The meta-synthesis, which is a compilation of the four studies, shows how standardization can be interpreted in a more general context.

**Result:** This doctoral project found that standardization and the nursing practice are constituted by two incompatible logics. Standards have a «rigid-rational order», while the nursing practice has an overall «value-rational order». The four studies show that nurses solve this problem of incompatible logics by using the care pathway «loosely coupled» to their practice. Regarding standardization, this project found that standardized tools give legitimacy and might also have a positive impact on the nursing practice. For example, the studies show that nurses internalize knowledge from the care pathway and apply the knowledge to their «clinical mindlines». In addition, the care pathway contributes to the development of organizational knowledge, as well as a common care culture based on practice-based evidence. This project also found that the effect of standardization can be related to dispositions external to the standard. By examining which dispositions are «at stake», as well as the weighting of these, one can gain insight into the tendency that characterizes the practice.

**Conclusion:** Qualitative and proper nursing presupposes that standards be «loosely coupled» to the practice. This means that nurses should customize standardized tools to the individual patient and situation based on a «flexible-rational approach», while also taking the «value-rational dimension» of nursing into consideration.

**Keywords:** *Qualitative design, standardization, nursing, Liverpool Care Pathway, palliation*



## Avhandlingens struktur og oppbygning

Dette er en artikkelbasert doktorgradsavhandling som består av to deler: Del I er en helhetlig sammenfatning av doktorgradsprosjektet, skissert i avsnittet under. Del II består av fire vitenskapelige artikler som inngår som delstudier i forskningsprosjektet, disse finnes vedlagt i avhandlingen.

Del I: Sammenfatningen av doktorgradsprosjektet består av seks kapitler. *Kapittel 1* starter med å utforske *sykepleieutøvelse og standardisering* i et historisk perspektiv. Videre vil det bli gjort rede for prosjektets sentrale forskningsfenomen: «bruk av standardisert tiltaksplan til døende». Behovet for forskning vil bli understreket gjennom å synliggjøre diskrepanser og kunnskapshull i eksisterende kunnskapsbase. Kapitlet avsluttes med en redegjørelse for forskningsprosjektets overordnede motiv og hensikt.

Aristotelisk substans- og kunnskapsteori er valgt som vitenskapsteoretisk rammeverk for avhandlingen, og vil bli utdypet i *kapittel 2*. I kapitlet vil det bli gjort rede for det teoretiske rammeverket ut fra en ontologisk og en epistemologisk forståelseshorisont.

I *kapittel 3* vil prosjektets metodologiske og metodiske tilnærminger bli gjort rede for. Fire delstudier og én teoretisk metasyntese inngår i prosjektet. Metasyntesen er en teoretisk sammenstilling av de fire delstudiene.

Resultatene fra de fire delstudiene og metasyntesen vil bli presentert i *kapittel fire*. Hovedfunnene i delstudiene vil bli presentert hver for seg, og representerer ulike kunnskapsaspekter vedrørende bruk av standardisert tiltaksplan til døende. Kapitlet avsluttes med den teoretiske metasyntesen, som gir kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelse i en mer generell kontekst.

I *kapittel fem* vil doktoravhandlingens forskningsfunn bli diskutert i lys av teoretisk perspektiv og tidligere forskning. Originaliteten av funnene vil bli belyst, samt kunnskapens relevans og betydning for sykepleieutøvelse i et generelt perspektiv. Validiteten av resultatene vil også bli diskutert i lys av de valgte metodologiske og metodiske tilnærmingene.

I *kapittel seks* vil det bli gjort rede for hvorvidt prosjektets overordnede hensikt har blitt besvart. Kapitlet avsluttes med å belyse områder som det er behov for å forske videre på.



# DEL I

## Innholdsfortegnelse

1 Introduksjon .....	1
1.1 Fra «kall» til «standardisering» - ideer har konsekvenser .....	1
1.2 Standardisert tiltaksplan til døende pasienter .....	6
1.2.1 Beskrivelse av tiltaksplanen .....	7
1.2.2 Kunnskapsgrunnlag .....	9
1.3 Motiv for forskning .....	11
1.4 Overordnet hensikt .....	13
2 Vitenskapsteoretisk perspektiv .....	15
2.1 Ontologi .....	15
2.1.1 Substansteori .....	15
2.1.2 Kunnskapsteori .....	20
2.2 Epistemologi .....	25
3 Metodologi og metode .....	29
3.1 Design .....	29
3.2 Datainnsamling, kontekst og utvalg .....	32
3.3 Analysemetoder .....	33
3.3.1 Generelle prinsipper – abduksjon og retroduksjon .....	33
3.3.2 Delstudie 1 .....	35
3.3.3 Delstudie 2 og 3 .....	36
3.3.4 Delstudie 4 .....	37
3.4 Ivaretagelse av forskningsetiske normer .....	37
4 Resultat .....	39
4.1 Delstudie 1 .....	39
4.2 Delstudie 2 .....	42
4.3 Delstudie 3 .....	45
4.4 Delstudie 4 .....	48
4.5 Metasyntese .....	49
4.5.1 To inkompatible logikker .....	49
4.5.2 Når standardisering påvirker sykepleieutøvelsen positivt .....	51
4.5.3 Når standardisering påvirker sykepleieutøvelsen negativt .....	53

4.5.4 Effekten av standardisering kan relateres til hvilke disposisjoner som er «i spill» .	55
5 Diskusjon .....	57
5.1 Resultatdiskusjon.....	57
5.1.1 Sykepleiere har definisjonsmakt.....	58
5.1.2 Forsvarlig sykepleieutøvelse har en fleksibel-formålsrasjonell orden .....	61
5.1.3 Forsvarlig og god sykepleieutøvelse har en overordnet verdirasjonell orden .....	67
5.2 Metodediskusjon .....	72
5.2.1 Overordnet design .....	73
5.2.2 Datainnsamlingsmetoder.....	73
5.2.3 Generaliserbarhet og analysemetoder .....	78
6 Konklusjon .....	83
6.1 Behov for videre forskning .....	86
7 Litteraturliste.....	87



## DEL II

### Vitenskapelige publikasjoner

Denne doktorgradsavhandlingen er basert på fire vitenskapelig artikler som det henholdsvis vil bli referert til som delstudie 1, 2, 3 og 4. Artiklene finnes i fulltekst fra side 95 og utover.

1. Brattgjerd, M. & Olsen, R. M. (2016). Omsorg ved livets slutt. En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med Liverpool Care Pathway i sykehjem. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 2(3), 189–201. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-05>
2. Brattgjerd, M. Danielsen, I. J., Næss, G. B. & Olsen, R. M. (2019). *Dokumentasjonspraksis og bruk av elektronisk tiltaksplan før døende pasienter i sykehjem – En mysteriefokusert studie*. I R. Hellesø & R.M. Olsen (Red.), *Digitalisering i sykepleietjenesten – en arbeidshverdag i endring* (s. 91–111). Oslo: Cappelen Damm Akademisk/NOASP (Nordic Open Access Scholarly Publishing).
3. Brattgjerd, M., Olsen, R. M. & Danielsen, I. (2020). End-of-Life Care and the Use of an Integrated Care Pathway. *The Qualitative Report*, 25 (1), 216–237. Retrieved from <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol25/iss1/15>
4. Brattgjerd, M., Olsen, R. M. & Danielsen, I. (*under arbeid*). Using the Liverpool Care Pathway for dying patients: a scoping review.

Trykk av originalartikler er gjort med tillatelse fra de respektive tidsskriftene.



DEL I





# 1 Introduksjon

I dette kapitlet starter jeg med å utforske sykepleieutøvelse og standardisering i et historisk perspektiv. Videre vil det bli gjort rede for prosjektets sentrale forskningsfenomen: «Bruk av standardisert tiltaksplan til døende». Behovet for forskning vil bli understreket gjennom å synliggjøre diskrepanser og kunnskapshull i eksisterende kunnskapsbase. Kapitlet avsluttes med en redegjørelse av forskningsprosjektets overordnede motiv og hensikt.

## 1.1 Fra «kall» til «standardisering» - ideer har konsekvenser

Avhandlingens overordnede tittel, «Standardisering av sykepleie – Hvordan påvirkes profesjonsutøvelsen?», gjenspeiler doktorgradsprosjektets sentrale tema. Profesjonsutøvelse (videre kalt «sykepleieutøvelse») utgjør i så måte gjenstandsfeltets domene, hvor «standardisering» er forskningens innretning og fokus.

Som vi skal se innledningsvis i denne avhandlingen, har «sykepleie som utøvelse» endret seg i takt med tilstrømningen av nye *ideer* om hva sykepleie er eller bør være. Temaet for doktorgradsprosjektet må av den grunn forstås i en historisk kontekst, fordi dette har betydning for hvordan en fortolker og gir mening til sykepleieutøvelse som fenomen i dagens samfunn. Følgelig vil det bli gitt en kortfattet gjennomgang av hvordan *ideer om sykepleie* har påvirket sykepleieutøvelse i et historisk perspektiv:

Sykepleie er et yrke som har lange røtter både internasjonalt og nasjonalt. Historien strekker seg tilbake til 1600-tallets Sør-Europa, og i Norge har faget eksistert i over 150 år (Moseng, 2012). Historisk har «kallstanken» vært styrende for pleie av syke, hvor nestekjærlighet og barmhjertighet var sentrale og førende verdier for sykepleieutøvelsen. Kallet innebar at en skulle pleie og gi omsorg til mennesker ut ifra en altruistisk holdning (Fause & Micaelsen, 2002). Med andre ord ble menneskeverdet tillagt stor verdi, der sykepleie handlet om å hjelpe syke medmennesker som ikke lenger var i stand til å ivareta egne behov. Sykepleierens *personlige egenskaper* ble høyt verdsatt, og disse egenskapene var avgjørende for hvorvidt sykepleieren ble ansett som skikket til yrket (Mathisen, 2006).

Med Florence Nightingale (1820–1910) tok sykepleieutøvelse en ny vending. Det religiøse kallet var fremdeles viktig, men i tillegg ble det lagt vekt på at sykepleiere måtte tilegne seg *faglig innsikt* (Moseng, 2012). Denne vendingen må sees i sammenheng med 1800-tallets medisinske utvikling, hvor naturvitenskapelige studier førte til store oppdagelser om sykdomsårsaker og behandlingsmuligheter. Den store tiltroen til vitenskap bidro med andre ord til at faglig kunnskap fikk en mer fremtredende rolle, dog sammen med nestekjærlighets- og barmhjertighetstanken (Mathisen, 2006).

På 1960-tallet dukket det igjen opp nye ideer om sykepleieutøvelse. Målet var at sykepleie skulle bli en selvstendig profesjon, noe som innbar at sykepleien måtte etablere sin egen vitenskapelige disiplin (Fause & Micaelsen, 2002). Bakgrunnen for den ønskede profesjonsstatusen må sees i sammenheng med fremveksten av nye yrkesgrupper, og at sykepleierne opplevde å stå i skvis mellom hjelpepleiere på den ene siden og legene på den andre. Skulle sykepleie overleve som en egen yrkesgruppe, var det helt nødvendig å markere grensene for egen fagidentitet (Lund, 2012). Økt vektlegging av teori og vitenskap ble dermed et middel for å oppnå profesjonsstatus, noe som medførte en nedtoning av personlige egenskaper som forutsetning for god sykepleieutøvelse. Hovedfokus ble å implementere og anvende teori, slik at teori og klinisk praksis skulle stemme bedre overens (Grimen, 2008a).

Denne ideen ble imidlertid møtt med kritikk fra 1970-tallet og utover. I Norge har sykepleieforsker Kari Martinsen, med sin livsfenomenologiske omsorgsforståelse, vært en av de fremste kritikerne av økt teoretisering og vitenskapeliggjøring av sykepleieutøvelsen. Hun var igjen inspirert av kritiske røster fra både hennes egen og andre disipliner, røster som hevder at *praktisk kunnskap*<sup>2</sup> må betraktes som den primære kunnskapskilden for god yrkesutøvelse (Benner, 1995; Bourdieu, 1990; Dewey, 1916; Dreyfus et al., 1986; Polanyi, 1983; Schön, 1983). Kritikken var i stor grad rettet mot et kunstig skille mellom teoretisk og praktisk kunnskap, hvor det ble hevdet at økt vektlegging av teoretisk kunnskap ville medføre en formålsrasjonalisering av profesjonsutøvelsen (Martinsen, 2000). I stedet mente en at

---

<sup>2</sup> Praktisk kunnskap er den kunnskap som viser seg i handling (McGuirk & Methi, 2015), og omfatter alle typer erfaringer som et menneske har ervervet gjennom livet (etikk, personlige erfaringer, teori, vitenskap, yrkesspesifikke ferdigheter m.m.).

kunnskapskildene må *sees sammen*, som en del av en persons ervervede og praktiske kunnskapsgrunnlag (Benner, 1995; Martinsen, 2000; Polanyi, 1983).

Martinsen (2005) hevdet at den økte vektleggingen av teori ville medføre en objektivisering og de-humanisering av pasientene. Hun betegnet det å forholde seg til lidelse og sykdom ut fra manualer og standardiserte verktøy som «å se med det registrerende øyet» (Martinsen, 2000). Sykepleieren ser da pasienten fra et distansert perspektiv, der målet er å vurdere og utøve sykepleie basert på den standardiserte, rasjonelle ordenen. Hun hevdet at en slik tilnærming ville føre til en instrumentell, følelseløs og kald sykepleie-pasientrelasjon, og at sykepleiefaget risikerte å miste det personlige og relasjonelle aspektet – noe som hun mente var en forutsetning for forsvarlig sykepleieutøvelse (Martinsen, 2000). Martinsen ønsket det verdirasjonelle aspektet tilbake til sykepleien, og argumenterte for at sykepleieren kun evner å se helheten når hun «ser med hjertets øye» – og først da kan sykepleieren gi forsvarlig, personsentrert pleie og omsorg (Martinsen, 2005).

Martinsen fikk etter hvert gjennomslag for det livsfenomenologiske tankesettet, noe som preget utdanningen av sykepleiere i Norge utover 1990-tallet. «Erfaringsbasert kunnskap», «orienteringskunnskap», «fortrolighetskunnskap», «taus kunnskap» og «kunnskap-i-handling» var begreper som inngikk i sykepleiernes vokabular på denne tiden (Alvsvåg, 2009). Slik ble praktisk kunnskap også anerkjent som styrende kunnskapskilde for sykepleieutøvelsen. Det skulle imidlertid vise seg at dette tankesettet fikk kort levetid, for bare et tiår senere inntok nye ideer om sykepleieutøvelse landet vårt.

Starten på 2000-tallet kan defineres som en tid med flere store strukturelle endringer i velferdsstatens organisering (Vabø, 2014b), og har i stor grad også medvirket til nye oppfatninger om hva sykepleie er eller bør være. Et økende fokus på individet og dets rettigheter førte eksempelvis til en egen lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), noe som også gav opphav til en lov om helsepersonellets plikter (Helsepersonelloven, 1999). Det nye mottoet var at borgerne skulle sikres mot vilkårlig behandling og at de skulle stilles likt for loven (Vabø, 2014b). Dette førte videre til en ny form for innsyn i forvaltningen, hvor det ble stilt krav om å gjøre sykepleiepraksisen mer transparent. Det vil si, sykepleierne måtte nå vise nedad, på «bakkenivå» (Lipsky, 1980), at utøvelse av pleie

og omsorg var i samsvar med juridiske føringer og lovverk. Tillit var ikke lenger gitt i kraft av den formelle sykepleieutdanningen (Vabø, 2014b), nå måtte sykepleierne selv vise seg tilliten verdig.

I samme tidsperiode oppsto nye tanker om hvordan fellesskapets ressurser skulle forvaltes (Vabø, 2014b), der de nye slagordene «sparsommelighet» og «kostnadseffektivitet» fikk stadig større innpass. Målet var å gjøre helsetjenesten om til en effektiv produksjonsbedrift gjennom å implementere en markedsøkonomisk tankegang. Det ble tatt til orde for en målrasjonell organisasjon, hvor det ble nødvendig å fjerne alt som ikke tilhørte virksomhetens mål (Vabø, 2014b). Alt som falt utenfor den målrasjonelle orden ble ansett som «overflødig fett» (Vabø, 2014b). Fortløpende prestasjons- og kvalitetsmålinger av pleie- og omsorgsutøvelsen ble med dette ansett som viktige for å sikre en riktig forvaltning av skattebetalernes penger. Dette skapte videre nye ideer om at sykepleierne skulle «øke tempoet» og jobbe effektivt og målrettet mot organisasjonens målsetting.

Sykepleierne måtte nå forholde seg til en ny verden med konkurrerende forvaltningsverdier. Behovet for å styrke *tilliten* til pleie- og omsorgsutøvelsen, samtidig som *effektiviteten* ble opprettholdt, førte til at det på ny ble etterspurt sikker kunnskap fra fagmiljøene og bevilgende myndigheter (Alvsvåg, 2009).

Som et tilsvarende til samfunnets behov, oppstod konseptet «evidence based practice», eller «kunnskapsbasert praksis» (KBP) på norsk. Ideen bak konseptet er at forsvarlig praksis skapes gjennom å bruke forskningsbasert kunnskap som utgangspunkt for avgjørelser i klinisk praksis (Hutschenmaker & Tiemens, 2006; Nortvedt et al., 2012). Konseptet fremhever forsknings- og erfaringsbasert kunnskap sammen med brukerkunnskap, som likeverdige kunnskapskilder (Nortvedt & Jamtvedt, 2009). Kritikere hevder derimot at konseptet tilsløres med en fin «språklig drakt» (for hvem er vel imot at praksis skal være kunnskapsbasert?), og at konseptet egentlig vektlegger forskningsbasert kunnskap fremfor de andre kunnskapskildene (Ekeli, 2002; Heggen & Engebretsen, 2009; Hofstad, 2008). I så måte er vi tilbake til tidligere ideer, og teori og vitenskap<sup>3</sup> blir igjen løsrevet fra den praktiske kunnskapen. Vitenskapelig fundert

---

<sup>3</sup> Kun teorier som er empirisk verifiserte blir verdsatt under dette nye paradigmet.



teori blir fremstilt som den primære kunnskapskilden for god sykepleieutøvelse – hvor den overordnede målsettingen er at klinisk praksis skal stemme overens med vitenskapen.

Forskningsbasert kunnskap skulle nå integreres i standardiserte prosedyrer, retningslinjer og behandlingsplaner, slik at helsepersonell kunne ta bedre avgjørelser basert på den beste tilgjengelige evidensen (Engebretsen et al., 2016). På den måten ville en sikre et forsvarlig og rettferdig behandlingstilbud til pasienter med samme type sykdom – samt øke effektiviteten gjennom fortløpende monitorering av prosesser (Timmermans & Epstein, 2010). Med andre ord ble «standardisering» fremstilt som den ultimate organiseringen av helsetjenesten, nettopp fordi den kunne bidra til å løse utfordringene med konkurrerende forvaltningsverdier. Et resultat av denne tankegangen finner vi igjen i dagens helsepolitiske dokumenter, hvor standardisering nå blir løftet frem som den nye standarden for kvalitetsarbeid (St.meld. nr. 47 (2008–2009); HelseOmsorg21, 2014; Meld. St. 26 (2014–2015)).

Det finnes en god del litteratur om standardiseringstilnærmingen, og ulike disipliner har sine egne perspektiver å se fenomenet ut fra. Eksempelvis er den sosiologiske disiplinen i hovedsak opptatt av hvorvidt menneskelig praksis *kan* eller *bør* standardiseres (Bowker & Star, 2000; Thévenot, 2009; Timmermans & Berg, 2010; Timmermans & Epstein, 2010). Innenfor den medisinske/helsefaglige disiplinen synes fokuset å være sentrert til undersøkelse av de enkelte (partikulære) standardene, der det handler om å måle gjennomsnittlige effekter (Baxter et al., 2018; Chan et al., 2016; Fretheim et al., 2015) og å utforske erfaringer knyttet til bruk av standarder (Collins et al., 2016; Delilovic et al., 2019; Kozłowska et al., 2018; Rycroft-Malone et al., 2009). Det finnes dermed en del kunnskap om hvordan partikulære standarder *virker* og *brukes*. Denne kunnskapen er viktig med tanke på evaluering av de ulike standardiserte løsningene, men fokuset gjør at en utelater viktig kunnskap om hva standarder *er* og hva de *gjør* med profesjonsutøvelsen. Det vil si hvilke mekanismer og årsaksforhold som ligger til grunn for standardiseringspraksisen.

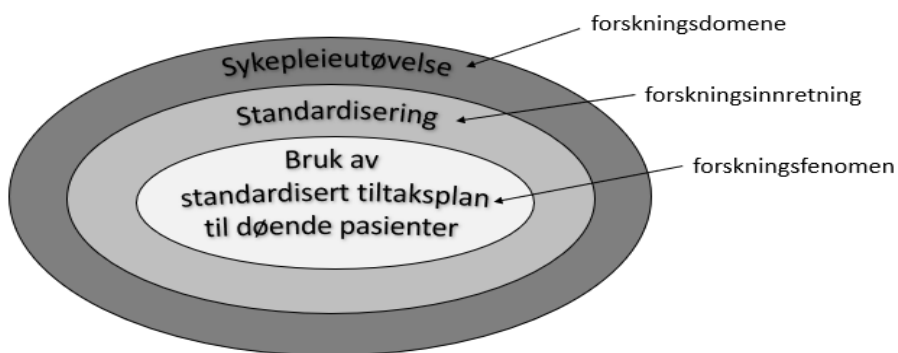
I dette doktorgradsprosjektet ønsket jeg å få kunnskap om det som utspiller seg – og som ligger bak en standardiseringspraksis, og slik også få kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelsen. For hva er det som egentlig skjer når sykepleierne bruker standardiserte løsninger? Er det slik at vi er på vei mot en dehumanisering av

sykepleieutøvelsen? Hvis ikke, – hvordan kan det ha seg? Disse spørsmålene kan sies å dekke de store linjene i dette doktorgradsprosjektet, som jeg håper kan tilføre nye brikker og perspektiv til det eksisterende kunnskapsbildet.

## 1.2 Standardisert tiltaksplan til døende pasienter

Det har vært nødvendig å gjøre visse avgrensninger for å kunne kartlegge hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelsen. Både med tanke på tidsaspektet for doktorgradsprosjektet, men også for å få dybdekunnskap om det som utspiller seg – og som ligger bak standardiseringspraksisen.

I dette prosjektet har jeg derfor valgt å forske på én konkret standardisert tiltaksplan, Liverpool Care Pathway, som brukes i omsorgen for døende (se Figur 1). Denne planen ble valgt fordi forskningen er sprikende med tanke på hvorvidt planverktøyet bidrar til god omsorg eller ikke, samt at planen også er svært omdiskutert (mer om kunnskapsgrunnlag i kap. 1.2.2). Det at jeg selv har brukt planen i egen praksis og har et ambivalent forhold til denne, gjør forskningsarbeidet ekstra spennende (mer om personlig motiv i kap. 1.2.3). Samlet sett gjør dette tiltaksplanen til et interessant utgangspunkt for å få mer inngående kunnskap om selve bruken av planverktøyet – men også for å få mer inngående kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker utøvelse av sykepleie.



**Figur 1:** Sammenheng mellom forskningens domene, innretning og fenomen

### 1.2.1 Beskrivelse av tiltaksplanen

«Liverpool Care Pathway» (LCP) er en standardisert tiltaksplan som ble utviklet i Storbritannia på 1990-tallet for å kvalitetssikre omsorg ved livets slutt. Tiltaksplanen brukes i den *siste fasen* av livet (kalt terminalfase), og forutsetter at pasienten har klinisk observerbare fysiologiske symptomer som tyder på en snarlig død<sup>4</sup>.

Planen ble opprinnelig utarbeidet for en hospice-setting, men er siden anvendt både i sykehus, hjemmebasert omsorg og på sykehjem (Ellershaw & Wilkinson, 2011). Sytten land verden over, inkludert Norge, har tatt i bruk dette planverktøyet (Husebø et al., 2017). Tiltaksplanen har vært under kontinuerlig vurdering og revidering fra den ble utviklet, med versjon 12 som den siste reviderte utgaven (Ellershaw & Wilkinson, 2011).

I Norge har Kompetansesenter i lindrende behandling (KLB), Helseregion Vest, hatt et overordnet ansvar for implementering og bruk av den norske versjonen av tiltaksplanen. I 2005 ble versjon 11 av den internasjonale planen oversatt til norsk, og et sykehjem i Sør-Norge var først ut med å anvende planverktøyet. I 2015 ble planen revidert<sup>5</sup> og gitt et norsk navn, «Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase»<sup>6</sup>. Per 02.11.20 er det 457 registrerte brukersteder i Norge (23 sykehus, 105 kommuner og 329 sykehjem) (KLB, 2020b). Planen finnes i dag i både papir og elektronisk format (se vedlegg 1 for papirutgave av tiltaksplanen).

For at en institusjon eller avdeling skal bli registrert som bruker av tiltaksplanen, er det påkrevd at implementering av planverktøyet er ledelsesforankret og at det fremlegges en plan for opplæring av ansatte (KLB, 2020a). Opplæring av ansatte forutsetter undervisning i generell palliasjon, samt undervisning om innhold og anvendelse av tiltaksplanen. Institusjonene/avdelingene er også pålagt å utnevne en ressursperson som har overordnet ansvar for implementering og vedlikehold av planen, og som er kontaktperson til Kompetansesenteret (KLB, 2020a).

---

<sup>4</sup> Det er store individuelle variasjoner i hvor lenge en terminalfase varer. For noen kan denne fasen vare kun noen timer, men for andre kan den strekke seg over dager og uker (Rosland et al., 2006).

<sup>5</sup> Den reviderte utgaven er fremdeles basert på versjon 11 av Liverpool Care Pathway

<sup>6</sup> For å unngå forvirring om begrepsbruk, har jeg valgt å bruke det generiske begrepet «tiltaksplanen» i bestemt form når jeg refererer til LCP/Livets siste dager i del 1 i avhandlingen. Synonymbegreper som «planen» og «planverktøyet» vil også bli brukt.

Selve tiltaksplanen er bygget opp av tre deler og tilbyr strukturert veiledning for å organisere og koordinere tverrfaglig palliativ omsorg (se Tabell 1). Dette inkluderer mål og pleietiltak, symptomkontroll, behovsmedisinering, psykisk og åndelig støtte, ivaretagelse av pårørende, samt kommunikasjon i helseteamet (Ellershaw & Wilkinson, 2011)

**Tabell 1:** Kort oversikt over tiltaksplanen «Livets siste dager – plan for lindring i livets sluttfase»

<b>Innledende del</b>	<b>Kriterier for oppstart:</b> Behandlingsteamet (minimum lege og sykepleier) må vurdere at visse kriterier er oppfylt <i>før</i> tiltaksplanen kan tas i bruk.
<b>Del 1</b>	<b>Første vurdering</b> Kartlegging og vurdering av pasientens tilstand og behov, samt en vurdering av videre behandling og pleie.
<b>Del 2</b>	<b>Fortløpende vurderinger</b> Sjekkliste med delmål for omsorgen. Observasjon av måloppnåelse og vurdering av behov for tiltak, samt dokumentasjon og evaluering av igangsatte tiltak.
<b>Del 3</b>	<b>Etter dødsfallet</b> Huskeliste for rutiner og prosedyrer ved dødsfall, inkludert ivaretagelse av etterlatte og personale.

*Innledende del* angir kriterier for å ta i bruk planverktøyet. Her er det spesifisert at kommunikasjon med pasient og pårørende er en forutsetning for bruk av planen, slik at deres behov og ønsker er kartlagt og at de er informert om at pasienten er døende. I denne delen må det også krysses av for at alle mulige reversible årsaker til pasientens situasjon er vurdert, og at behandlingsteamet (minimum lege og sykepleier) er enige om at en pasient er døende. I tillegg er det også spesifisert fire andre kriterier, hvorav minst to må være oppfylt for å ta i bruk planverktøyet: 1) Pasienten er sengeliggende; 2) Pasienten er i lengre perioder ikke kontaktpbar; 3) Pasienten klarer bare å drikke små slurker; 4) Pasienten kan ikke lenger svelge tabletter.

Dersom kriteriene for oppstart av planen er oppfylt, signerer lege og sykepleier for at tiltaksplanen kan settes i gang. Planen erstatter fra det øyeblikket all annen dokumentasjon, med unntak av medikamentforordningen som følger institusjonens vanlige retningslinjer. I den innledende delen står det også at bruk av planen skal vurderes fortløpende, og at bruken alltid skal revurderes dersom: 1) pasientens tilstand bedres; 2) det uttrykkes tvil, bekymring eller uenighet knyttet til bruken av planen; 3) planen er brukt i inntil tre døgn.

*Del 1* av tiltaksplanen består av en første vurdering av pasienten. Her skal pasientens diagnose og personopplysninger dokumenteres. Videre skal det krysses av for at ulike symptomer og funn har blitt vurdert. *Del 1* består videre av ulike mål som skal vurderes ut fra svaralternativene «ja» og «nei». Her skal det krysses av for at plan for videre behandling og pleie er blitt vurdert, samt at pasientens innsikt/forståelse og åndelige/eksistensielle behov er blitt vurdert. Videre skal det krysses av for mål som angår kommunikasjon med de pårørende og kommunikasjon med primærhelsetjenesten. *Del 1* avsluttes med at det krysses av for at pasient (dersom han er ved bevissthet) og pårørende har fått informasjon om pasientens tilstand, samt plan for videre behandling.

*Del 2* består av en fortløpende vurdering av pasientens tilstand med utgangspunkt i definerte delmål med avkrysningsalternativene «ja» og «nei». Delmålene er delt inn i vurdering av *fysiske symptomer* (for eksempel at pasienten er smertefri, og ikke er plaget med surkling osv.), og vurdering av *behandling/prosedyrer* (for eksempel at munnen er fuktig og ren, at alle medikamenter er gitt korrekt i etter legens forordning, at åndelig/eksistensiell omsorg er ivare tatt osv.). Vurdering av måloppnåelse skal dokumenteres seks ganger i døgnet (kl. 04, 08, 12, 16, 20, 24). Ved manglende måloppnåelse (avkrysning av «nei»), skal en bruke siste side av tiltaksplanen til å dokumentere hvilke tiltak som er igangsatt, samt evaluering av tiltakenes effekt.

*Del 3* tas i bruk etter et dødsfall, og fungerer som en sjekkliste for rutiner og prosedyrer ved dødsfall, inkludert ivaretagelse av etterlatte og personale.

### **1.2.2 Kunnskapsgrunnlag**

I forrige kapittel ble den standardiserte tiltaksplanen fremstilt som et kvalitetssikringsverktøy som skal bidra til at pasienter får en verdig og forsvarlig avslutning på livet. Med andre ord tegnes det et gjennomgående positivt bilde av planen. I dette kapitlet skal jeg imidlertid vise hvordan eksisterende kunnskap gjør bildet noe mer motsetningsfylt<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Kunnskapsgrunnlaget ble skrevet frem i starten av prosjektet, og jeg har ikke endret noe på dette siden da. Dette har jeg gjort for å vise hvordan kunnskapen har utviklet seg fra prosjektstart til prosjektslutt.

Til tross for at den standardiserte tiltaksplanen ble laget for å bedre pleie og omsorg ved livets slutt, har bruken av planverktøyet møtt mye motstand. I Storbritannia har det eksempelvis vært en massiv mediekritikk rettet mot tiltaksplanen (Donnelly, 2012; Groves et al., 2012; Phillips, 2012). Blant annet har planen blitt karakterisert som en «death pathway», hvor det hevdes at pasienter har blitt satt på planen *før* de har hatt kliniske symptomer på å være døende – og at pasientens død har blitt fremskyndet gjennom medikamentell sedasjon og tilbaketrekking av væske (Neuberger et al., 2013). Det har også blitt hevdet at helsepersonell mangler kompetanse til å bruke planen på en forsvarlig måte, og at planen brukes som et avkrysnings skjema uten omsorg for pasient og pårørende (Neuberger et al., 2013). Tilsvarende kritikk har også kommet frem i Norge (Høeg, 2015; Johansen & Nave, 2016; Nilsen, 2015; Trier & Rønsen, 2013).

I 2012 førte klagen i Storbritannia til en offentlig granskings sak, hvor det kom frem at dårlig implementering av planverktøyet synes å ha vært årsaken til den sviktende omsorgen. På bakgrunn av dette ble det anbefalt å ikke lenger bruke tiltaksplanen i omsorgen for døende (Neuberger et al., 2013). Selv om kritikken i hovedsak har vært rettet mot akuttstykkehus, valgte den britiske regjeringen å fase ut tiltaksplanen i hele Storbritannia i løpet av 2014. Ingen av de andre landene som bruker tiltaksplanen har tatt tilsvarende beslutning.

Foruten den britiske granskingsrapporten (Neuberger et al., 2013), er det ikke funnet noen vitenskapelige studier som kan *påvise* dårlig omsorg i relasjon til bruk av den standardiserte tiltaksplanen. Det finnes imidlertid støtte for at økt krav til dokumentering *kan* føre til mindre gjennomtenkt omsorg (Sleeman et al., 2015). Studier viser også at opplæring av tiltaksplanen ikke alltid har vært tilstrekkelig (Johansen & Helgesen, 2015) og at helsepersonell selv er bekymret for feil bruk av planverktøyet (Collins et al., 2016). Blant annet blir uklarheter i tiltaksplanen fremhevet som utfordrende med tanke på å sikre en riktig bruk av planen (Thurston & Waterworth, 2012), samt at det påpekes vanskeligheter knyttet til vurdering av oppstart av tiltaksplanen (Iversen & Haugen, 2015).

Det som imidlertid er interessant i denne sammenhengen, er at ingen av de ovenfornevnte studiene er ensidig negative til bruken av planen. Samtlige studier viser at tiltaksplanen også tilfører *positive aspekter* til terminalomsorgen (Collins et al., 2016; Iversen & Haugen, 2015;

Johansen & Helgesen, 2015; Sleeman et al., 2015; Thurston & Waterworth, 2012). Dette er også et gjennomgående trekk i andre studier som har undersøkt bruk og effekt av tiltaksplanen, hvor planen fremstilles som et verktøy som bidrar til *god omsorg* ved livets slutt (Brännström et al., 2016; Clark, Marshall et al., 2012; Clark, Sheward et al., 2012; Costantini et al., 2014; Di Leo et al., 2011; Ekeström et al., 2014; Gambles et al., 2006; Hove et al., 2016; Jack et al., 2003; Mayland et al., 2013; O'Hara, 2011; Veerbeek et al., 2008; Walker & Read, 2010).

Tilsvarende resultater har også kommet frem i en evaluering av den norske versjonen av tiltaksplanen, der det konkluderes med at planen i all hovedsak oppleves som et nyttig verktøy for helsepersonell, og er et positivt bidrag i omsorgen for døende (Melby et al., 2016).

Bildet som tegnes av den standardiserte tiltaksplanen fremstår med andre ord som motsetningsfylt. På den ene siden virker det som om den bidrar til god og forsvarlig omsorg ved livets slutt. På den annen side vekker den beskrevne kritikken bekymring om hvorvidt planen fører til uforsvarlig terminalomsorg.

Etter det jeg er kjent med, finnes det ingen studier som har utforsket bruk av standardisert tiltaksplan i lys av den beskrevne diskrepansen – med den hensikt å få kunnskap om hvordan standardisering som fenomen innvirker på sykepleieutøvelse. Dette kunnskapshullet kan derfor sies å utgjøre selve grunnlaget for doktorgradsprosjektet, og har vært drivkraften i kunnskapsutviklingen gjennom hele prosjektperioden.

### **1.3 Motiv for forskning**

Doktorgradsprosjektet har blitt drevet frem gjennom tre ulike motiv: Et personlig motiv, et samfunnsmessig motiv og et teoretisk motiv.

Mitt *personlige motiv* handler om den personlige årsaken til at jeg valgte å forske på Liverpool Care Pathway / Livets siste dager. Som nevnt har jeg selv, som nyutdannet sykepleier, brukt tiltaksplanen i omsorgen for døende<sup>8</sup>, og mitt forhold til tiltaksplanen i dag kan sies å være

---

<sup>8</sup> Jeg har ca. 1 års erfaring med bruk av tiltaksplanen

ambivalent. Før jeg ble kjent med kritikken av planen, var jeg ensidig positiv til den. Som nyutdannet sykepleier hadde jeg gode erfaringer med å bruke planen, og syntes at den fungerte som en utmerket metode for å sikre god kvalitet på terminalomsorgen. Etter hvert som jeg leste meg opp på temaet, har jeg imidlertid blitt stadig mer urolig for at jeg har vært forblindet av min egen samtids holdninger og verdier – og at jeg av den grunn ikke har vært i stand til å reflektere over konsekvensene av økt vitenskapeliggjøring og standardisering. Kan jeg feilaktig ha vurdert planen som et godt verktøy? Kanskje handlet mine positive erfaringer om at jeg som nyutdannet sykepleier ikke hadde kompetanse nok til å gjøre selvstendige vurderinger, og derfor hadde behov for en plan som kunne instruere meg i den kliniske praksisen – og at jeg derfor utførte instrumentell omsorg uten å være klar over det? Kanskje har Martinsen (2005) rett i at prosedyrer og retningslinjer vil bidra til en dehumanisering av sykepleieutøvelsen?

Siden jeg selv er sykepleier – og siden jeg i dag også underviser i sykepleie<sup>9</sup> – har det vært viktig for meg å få klarhet i denne uroen som jeg kjenner på. Med utgangspunkt i Platons livsfilosofi kan en derfor si at doktorgradsprosjektet er en følge av et personlig engasjement og motiv, hvor jeg, i kraft av å være et menneske/sykepleier/sykepleielærer, søker etter dypere innsikt og orientering i livet. Eller sagt med andre ord – jeg søker etter innsikt til å kunne skjelne mellom gode og mindre gode alternativer for forståelse og handling (Lindseth, 2017).

Temaet som jeg ønsker å forske på er også av stor *samfunnsmessig betydning*, og det har motivert meg å finne ut hva som gagnar samfunnet. Helsetjenesten og helsepersonell er juridisk forpliktet til å sikre at pasienter får et faglig forsvarlig behandlingstilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Helsepersonelloven, 1999). Samtidig finnes det også etiske føringer og rammer for sykepleieutøvelse, hvor sykepleiere er etisk forpliktet til ivareta pasienter på en god måte (NSF, 2016). Helsetjenestens innhold og organisering er av den grunn av betydning for å sikre at pasientene får sine rettigheter oppfylt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette understreker viktigheten av å forske på eksisterende

---

<sup>9</sup> Jeg har undervist ved sykepleieutdanningen ved Høgskolen i Nord-Trøndelag/Nord Universitet siden 2011.



praksis, slik at helsepolitikere og ledere får et tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag til å kunne styre helsetjenesten på en forsvarlig og god måte.

Sist, men ikke minst, kan doktorgradsprosjektet sies å være drevet av et *teoretisk motiv*. Som beskrevet innledningsvis i denne avhandlingen er det ulike forståelser av hva sykepleie er og bør være. Rådende ideer og diskurser om sykepleie vil alltid, i større eller mindre grad, påvirke den reelle utøvelsen av sykepleie. Som profesjon har sykepleierne stor definisjonsmakt: Profesjonen forvalter store samfunnsressurser og tar beslutninger som ofte har store konsekvenser for menneskers ve og vel (Grimen, 2008b). Det er derfor ikke likegyldig hvordan man tenker om sykepleie. Dette understreker viktigheten av å forske på hvordan rådende diskurser gjør seg gjeldende i praksis, og på den måten bidra til utvikling av nye teorier (ideer) om hva sykepleie er og bør være.

## 1.4 Overordnet hensikt

Den overordnede hensikten i doktorgradsprosjektet er todelt, og forutsetter at del 1 fullføres før del 2, slik at del 2 kan bygge på kunnskap utviklet under del 1.

Todelt målsetting:

1. Utvikle kunnskap om bruk av standardisert tiltaksplan i omsorgen for døende.
2. Utvikle kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelse.

I del 1 har jeg valgt å avgrense hensikten til å få dybdekunnskap om bruken av Liverpool Care Pathway / Livets siste dager. Hensikten vil bli realisert gjennom prosjektets *fire delstudier*, som vil gi kunnskap om ulike aspekter ved tematikken. I konseptet «bruk av standardisert tiltaksplan» ligger det et ønske om å få en dypere innsikt i det som *utspiller seg* når sykepleiere bruker den standardiserte planen. Denne kunnskapen vil være av betydning for profesjonsutøvere, ledere og politikere – samt for pasienter som mottar denne type pleie og omsorg.

I del 2 ønsker jeg å utvikle kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelsen. Jeg har valgt å avgrense denne delen til å undersøke *det som ligger bak*

og *aktualiserer* sykepleieutøvelse, relatert til bruk av standarder (dvs. hvilke mekanismer som er involvert i sykepleieutøvelsen). Hensikten vil bli realisert gjennom å syntetisere resultatene fra delstudiene til et mer allment nivå. Rammeverket som ligger til grunn for denne metasyntesen, er aristotelisk substans- og kunnskapsteori (Ando, 1965; Barnes, 2000; Feser, 2019), der Mumford & Anjum's (2011) teori om «disposisjonalisme» vil inngå som et utfyllende perspektiv<sup>10</sup>. Teoriene vil i så måte utgjøre en forståelse av det ontologiske grunnlaget som sykepleieutøvelse «hviler på», og som ligger til grunn for all handling (sykepleieutøvelse). Det er imidlertid viktig å påpeke at jeg ikke har ambisjoner om en eksegetisk forsvart fortolkning av Aristoteles teorier. Hensikten er å bruke Aristoteles teoretiske begrepsapparat<sup>11</sup> som rammeverk for å få dybdekunnskap og innsikt i hvordan fenomenet standardisering påvirker sykepleieutøvelsen.

Det er også viktig å presisere at intensjonen med doktorgradsprosjektet har vært å utvikle dybdekunnskap om fenomenet *standardisering*, ikke å utvikle kunnskap som angår palliasjon eller sykepleie ved livets slutt. Det betyr imidlertid ikke at konteksten er uvesentlig i dette prosjektet – tvert imot har konteksten betydning for hvordan standardisering som fenomen blir aktualisert. Feltet er preget av kompleksitet og lidelse, der det åndelige og eksistensielle aspektet ved livet har en fremtredende plass. Dette er også en fase der sykepleierne kanskje særlig blir berørt av pasientmøtene, og blir minnet om livets sårbarhet og egen dødelighet. Kunnskapen som er utviklet i prosjektet må derfor fortolkes i lys av en slik kontekst<sup>12</sup>.

---

<sup>10</sup> Teorien om disposisjonalisme kan innordnes under aristotelisk substans- og kunnskapsteori, og jeg har derfor valgt å bruke Aristoteles sin teori som det overordnede vitenskapsteoretiske rammeverket i avhandlingen.

<sup>11</sup> Min framstilling av dette begrepsapparatet bygger på egen fortolkning av Aristoteles tenkning, som i hovedsak er basert på andres fortolkede lesning av hans opprinnelige tekster.

<sup>12</sup> Hvordan det særegne ved palliasjon og sykepleie ved livets slutt spiller inn i resultatene av undersøkelsen, vil bli løftet frem i drøftingsdelen av avhandlingen.

## 2 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Aristotelisk substans- og kunnskapsteori er valgt som vitenskapsteoretisk rammeverk i denne avhandlingen. Grunnen til at dette rammeverket ble valgt, er fordi substanser og dets «bevegelser» ligger til grunn for *all handling*. Teoriene kan derfor brukes til å forstå det som ligger bak og aktualiserer sykepleieutøvelse. I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for det teoretiske rammeverket ut fra en ontologisk (hva er virkelighet) og en epistemologisk (hvordan kan en få kunnskap om virkeligheten) forståelseshorisont.

### 2.1 Ontologi

#### 2.1.1 Substansteori

Aristoteles (384–322 f.Kr) var en gresk filosof og naturforsker (Barnes, 2000). Han var en sannhetssøker, og gjennom hele sitt liv var han genuint opptatt av å få kunnskap om verden og dets bestanddeler. I motsetning til Platons idélære<sup>13</sup> mente Aristoteles at virkeligheten er den verden som vi forholder oss til via sansene. Denne verden beskriver han som hierarkisk og teleologisk organisert. Det vil si at hver ting som eksisterer har sin bestemte plass i et system, og at alt som eksisterer har et mål (telos) som det utvikler seg mot (Ando, 1965; Martinsen, 1991).

Tingene som eksisterer definerer han som *partikulære* eller *primære substanser*. Nederst i hierarkiet finnes de livløse substansene, som for eksempel steiner, hus, jord osv. (Martinsen, 1991). Over disse kommer de levende substansene, som alle har sjel. At noe har sjel betyr simpelthen at det er levende. Først kommer plantene med sine vegetative sjeler, de tar opp næring og er i stand til å vokse. Over plantene finner vi dyrene, med sine sensoriske og motoriske sjeler. Dyr har de samme vegetative egenskapene som plantene har, og kan i tillegg sanse og bevege seg. Øverst finner vi mennesker, med sine *rasjonelle sjeler*. Mennesker innehar egenskapene til både plantene og dyrene (irrasjonell del av sjelen), men de har i tillegg evne til rasjonell tenkning (Martinsen, 1991). Aristoteles beskriver at den rasjonelle delen av

---

<sup>13</sup> Platon hevdet at det er de uforanderlige og universelle *ideene* som er de virkelige i absolutt forstand.

sjelen gjør at mennesket kan tenke i abstraksjoner – og slik få kunnskap om «det sanne» og «det gode» (Ando, 1965).

I følge Aristoteles er substanser alltid i en form for utvikling, noe som tyder på at det finnes iboende potensialer eller egenskaper i substansen som blir aktualisert og forårsaker endring og bevegelse (Barnes, 2000). Aristoteles skiller mellom såkalte essensielle og aksidentelle egenskaper (Ando, 1965). *Essensielle egenskaper* står i en direkte relasjon til eksistensen av den tilhørende substansen, og handler om *universelle* egenskaper ved substansen som den *må ha* for å kunne eksistere i den gitte tilstanden (Ando, 1965; Feser, 2019). For eksempel vil et menneske være avhengig av å kunne puste, innta næring og ha en tilfredsstillende blodsirkulasjon for å kunne eksistere. Et annet eksempel er at tilstanden til en døende pasient kan karakteriseres ved essensielle egenskaper som for eksempel organsvikt, redusert bevissthet, økende søvnbehov, avtakende interesse for næring osv. (Rosland et al., 2006).

*Aksidentelle egenskaper* kan på den annen side sies å være *tilfeldige* eller *unike egenskaper* ved substansen, som ikke er universelle for substansens eksistens eller tilstand (Ando, 1965). Det kan for eksempel handle om hvordan mennesker tenker og handler, spesielle personkarakteristika, genetiske disposisjoner osv. For en døende pasient kan det handle om unike egenskaper som gjør at pasienten opplever smerte og ubehag, men som ikke er universelle for det å være døende.

Disposisjonalisme er nyere teori som bygger på en aristotelisk tilnærming (Mumford & Anjum, 2011). Her blir de substansielle egenskapene definert som iboende *disposisjoner* som tenderer mot en endring (Mumford & Anjum, 2011). Disposisjoner er også referert til som «causal power», og kan sammenlignes med årsaken i et årsak-effekt forhold (Mumford & Anjum, 2011).

Ifølge teorien om disposisjonalisme, har (substansielle) disposisjoner også en iboende evne til å interagere med disposisjoner som finnes i andre, nærliggende substanser, samt med

disposisjoner som finnes på et mer abstrakt nivå<sup>14</sup> (Anjum et al., 2020). Dette gjør substanser svært kontekstsensitive, noe som betyr at alle endringer som skjer, vil kunne relateres til *multiple disposisjoner* som finnes både i og utenfor den substansielle enheten.

På et *overordnet nivå* kan en relatere all endring/bevegelse til fire essensielle årsaksforklaringer, eller til det Aristoteles kaller for «de fire årsaker» (Barnes, 2000; Feser, 2019). De fire årsakene er:

1. Materiell årsak
2. Formal årsak
3. Effektiv årsak
4. Endelig årsak

På et underordnet nivå vil derimot multiple disposisjoner (både i og utenfor substanser) inngå som en del av årsaksleddet, hvor disse kan være av en mer kompleks og aksidentell (tilfeldig) karakter. Dette kompliserer bildet og gjør derfor at en aldri kan forvente at samme effekt vil kunne relateres til samme årsak<sup>15</sup> (Anjum et al., 2020). I tillegg vil det også være slik at når flere disposisjoner arbeider sammen, har de evne til å produsere en effekt som er noe mer enn summen av alle delene (Mumford & Anjum, 2011).

De fire årsaksforklaringene kan knyttes til den filosofiske teorien «hylomorphism», som er en doktrine avledet av de greske ordene «hulè» (materie) og «morphè» (form) (Feser, 2019). Teorien henviser til at alle substanser består av en komposisjon av materie og form som *virker sammen* for å oppfylle substansens mål/telos (Ando, 1965; Barnes, 2000; Feser, 2019).

Materie er det som substansen er laget av, og som har potensial i seg til bevegelse (*materiell årsak*) – og som derav kan endre seg over tid (Ando, 1965). Når materien får en bestemt struktur, utgjør dette substansens form. Det betyr at når potensialet i substansen blir

---

<sup>14</sup> Det kan handle om konstruerte konsept som mennesker samvirker med og som skaper endring. For eksempel kan et «samfunn» være støttende, inkluderende, individualistisk og intolerant. En «familie» kan være støttende, kjærlig og dysfunksjonell. Når mennesker samvirker med disposisjoner i disse konseptene, vil det kunne forårsake endringer på substansielle nivå.

<sup>15</sup> Paradoksalt nok står dette i motsetning til en humanistisk forskningstilnærming, som er den dominerende tilnærmingen i dagens samfunn (etter David Hume). I denne tilnærmingen tenker en at samme årsak forårsaker samme effekt.

aktualisert, gis substansen «form». Det er imidlertid ikke slik at enhver endring kan skje uhemmet. Det finnes naturlover som angir retning og som setter grenser for hvilke endringer som faktisk kan skje i en substans (*formal årsak*) (Ando, 1965; Barnes, 2000). For eksempel vil et menneske aldri kunne fly av seg selv, fordi det mangler egenskaper som muliggjør flyving. Et menneske kan heller ikke unngå det faktum at døden før eller senere vil inntre, fordi det ligger i naturen til ethvert menneske å møte død en gang. I Aristoteles sine verk kommer det frem at disse naturlovene finnes i *formen* av de partikulære substansene<sup>16</sup>. Eller mer presist, så er det de essensielle egenskapene/disposisjonene i selve formen som angir retning og setter grenser for hvilke endringer som (naturlig) kan skje i den enkelte substans (Ando, 1965).

*Effektiv årsak* handler om de årsakene som forårsaker selve endringen eller hendelsen (Barnes, 2000). Slik jeg tolker det, handler det om disposisjoner *utenfor* selve substansen som bidrar til endringen. Skal for eksempel et barn kunne vokse og utvikle seg normalt, er det avhengig av at det finnes mat utenfor seg selv. At døden inntreffer hos et menneske betyr at det er indre, formale/materielle årsaker som er «i spill» og som forårsaker nedbrytning av materien. I noen tilfeller kan en imidlertid forsinke dødsprosessen gjennom ytre effektive årsaker som for eksempel kunstig væske og ernæring<sup>17</sup>, men til syvende og sist vil naturen gå sin gang, og mennesket vil dø.

Som tidligere beskrevet skjer ikke endringer eller bevegelser i substanser uten mål og mening. Nei, tvert imot beveger substansene seg alltid mot et eller annet mål (*endelig årsak / telos*) (Barnes, 2000). For eksempel vil en kroppslig dehydrering (materieell årsak) medføre at jeg opplever tørste<sup>18</sup>. Tanken eller bevisstheten (formal årsak) om at jeg er tørst, vil deretter medføre en intensjonell handling: Jeg finner et glass vann og drikker av det til tørsten oppheves (effektiv årsak). Dette fører til at kroppen gjenoppretter væskebalansen<sup>19</sup>. Endringen som har skjedd kan forklares ved at kroppen (materie) og sjelen/bevisstheten (formen) *samvirker* under samme forhold (dvs. innenfor substansen egne naturlover), for å oppfylle substansens mål/telos: rehydrering. I dette tilfellet er rehydrering underordnet det

---

<sup>16</sup> Dette viser at formene eksisterer i eller som *en del av* de enkelte bestanddelene, og Aristoteles forkaster med andre ord Platons teori om at universelle ideer eller *former* har en selvstendig eksistens i en transcendent verden atskilt fra det partikulære (Feser, 2019).

<sup>17</sup> Å gi kunstig næring må alltid veies oppimot de konsekvensene et slikt tiltak kan medføre (f.eks. lungeødem).

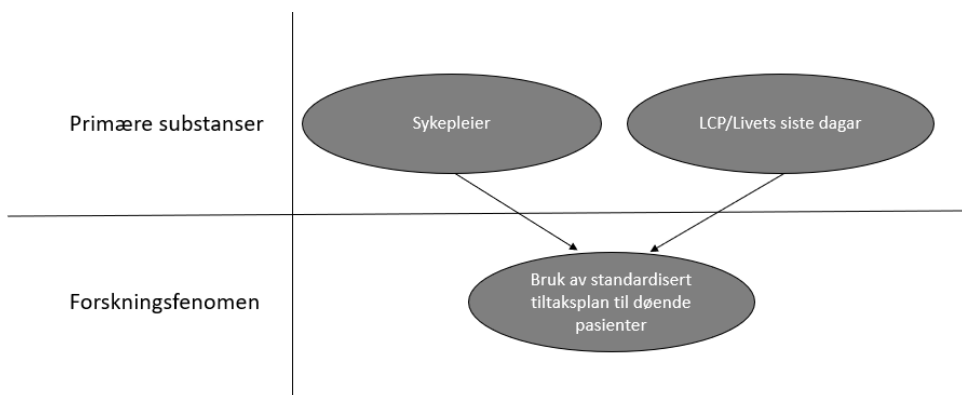
<sup>18</sup> «Bottom-up causation».

<sup>19</sup> «Top-down causation».

overordnede målet som angår alle mennesker; å leve et funksjonelt og harmonisk liv i samsvar med sine evner og egenskaper<sup>20</sup> (Ando, 1965).

Jeg har frem til nå prøvd å løfte frem poenget med at substanser alltid er i en eller annen form for bevegelse (Barnes, 2000; Feser, 2019). Grunnen til jeg har valgt å løfte frem dette, er fordi Aristoteles mente at det nettopp er substanser og dets «bevegelser» som bør være gjenstand for vitenskapelige undersøkelser (Barnes, 2000). Disse undersøkelsene er ikke bare forbeholdt den naturvitenskapelige disiplinen. Tvert imot så mente Aristoteles at *all* vitenskapelig kunnskap kan sammenfattes inn under det samme vitenskapsteoretiske systemet, så vel som undersøkelser av arters opprinnelse og bevegelser som forklaring av kunstnerisk produksjon og menneskelige handlinger (Barnes, 2000).

For å relatere dette til doktorgradsprosjektet og forskningsfenomenet, kan en si at «sykepleieren» og «den standardiserte tiltaksplanen» utgjør to forskjellige partikulære eller primære substanser, som hver består av en komposisjon av form og materie (se Figur 2). Det er disse substansene jeg som forsker vil møte i min undersøkelse, der målet er å få kunnskap om hvordan et utvalg av sykepleiere bruker den standardiserte planen i deres praksis. Denne kunnskapen vil jeg bruke som utgangspunkt til å videreutvikle kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelse på et mer generelt grunnlag. Altså handler det om å utvikle kunnskap om aksidentelle og universelle disposisjoner ved en særegen praksisform: Bruk av standardisert tiltaksplan til døende pasienter.



**Figur 2:** Primære substanser danner grunnlag for avhandlingens forskningsfenomen

<sup>20</sup> Kalles også «eudaimonia» (Ando, 1965), som kan oversettes til «human flourishing».

### 2.1.2 Kunnskapsteori

Dette bringer oss over til Aristoteles' kunnskapsteori: Hvis en skal ha kunnskap om hvordan ulike disposisjoner virker sammen når sykepleiere bruker den standardiserte planen, så må en også vite noe om hva disse disposisjonene er. Siden aksidentelle disposisjoner alltid vil være unike for den spesifikke situasjonens kontekst, kan ikke disse redegjøres for på et teoretisk nivå i forkant av en undersøkelse. Essensielle disposisjoner er imidlertid universelle, og disse kan en vite noe om. Fokuset i dette kapitlet vil av den grunn være på essensielle disposisjoner. Jeg har i den forbindelse valgt å ta utgangspunkt i Aristoteles' teori om kunnskapsformer, da disse kan betegnes som universelle disposisjoner som ligger til grunn for all handling (sykepleieutøvelse).

I *Den Nikomakiske etikk* gir Aristoteles et analytisk overblikk over fem essensielle kunnskapsformer som er innrettet mot hver sin unike målsetting (telos) (Ando, 1965). I denne avhandlingen vil jeg i hovedsak konsentrere meg om tre av disse kunnskapsformene. Disse er:

1. Episteme (teoretisk kunnskap som mål)
2. Techne (produkt som mål)
3. Fronesis (den «gode handlingen» er et mål i seg selv)

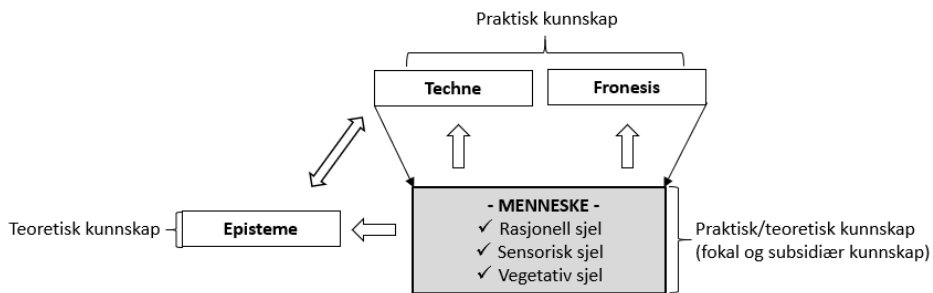
«Nous» og «wisdom» kommer i tillegg til de tre jeg nevner her (Ando, 1965). «Nous» (fornuft) er en intellektuell egenskap som gjør at mennesket kan diskriminere/skille mellom det partikulære og det universelle/generelle (Ando, 1965). Egenskapen fungerer innenfor alle de andre kunnskapsformene, og jeg inkluderer derfor denne egenskapen i gjennomgangen av disse. «Wisdom» er en teoretisk, intellektuell dyd bestående av «episteme» og «nous», som søker kunnskap om den metafysiske verden (Ando, 1965). Slik jeg tolker det, er episteme dekkende for den teoretiske kompetansen som forventes av sykepleieren, og jeg har derfor valgt å ikke gå inn på «wisdom» i denne avhandlingen.

Kunnskapsformene befinner seg i den *rasjonelle delen av sjelen* hos profesjonsutøverne, og har betydning for det som angår kognisjon og handling. De betegnes også som intellektuelle dyder, og er en form for iboende egenskaper / disposisjoner (hexis) som er utviklet gjennom erfaring (Ando, 1965). Overført til sykepleieryrket betyr det at kunnskapsformene utvikles under utdanning (teori/praksis), og at de er i en konstant utvikling ettersom en får stadig mer



erfaring med fenomener i verden. Hvor utviklet kunnskapsdydene er hos den enkelte sykepleier (aksidentelle egenskaper) vil derfor kunne variere. Det normale er at disse egenskapene er mer utviklet hos en erfaren sykepleier enn hos en sykepleier med mindre erfaring.

Som Figur 3 viser, står kunnskapsformene også i relasjon til den vegetative og sensoriske sjelen hos et menneske. Dette må sees i sammenheng med at det er gjennom vår fysiske tilstedeværelse i verden, og gjennom vårt engasjement (erfaring) med omverden, at de intellektuelle dydene utvikles til iboende disposisjoner i den rasjonelle sjelen (Ando, 1965). Som mennesker er vi intensjonelle skapninger, med bevisstheten konstant rettet mot «noe». Dette gjør at vi kan danne oss partikulære erfaringer med fenomener i verden (fokal kunnskap). Gjennom vårt møte med substanser i verden, og gjennom vårt rasjonelle intellekt, danner vi oss teoretisk (episteme) og praktisk kunnskap (techne og fronesis) om virkeligheten som vi er en del av (Ando, 1965). Denne kunnskapen utgjør etter hvert en form for subsidiær kunnskap, som ligger til grunn for hvordan vi fortolker verden (Polanyi, 1983). Kunnskapen er med andre ord blitt omformet til iboende dyder / disposisjoner som det rasjonelle intellektet bruker for å forstå – og orientere seg i verden (Ando, 1965).



**Figur 3:** Kunnskapsdydene er iboende disposisjoner (hexis) som utvikles under erfaring

**Episteme** oversettes ofte til «vitenskap», og blir av Aristoteles betraktet som den delen av sjelen som forvalter *universell kunnskap* (Barnes, 2000). Det vil si at kunnskapsdyden har som mål å få kunnskap om universelle/uforanderlige *essenser* som finnes i formen av partikulære substanser (Ando, 1965). Episteme-kunnskapen skiller seg av den grunn fra den praktiske kunnskapen som har det partikulære/foranderlige som mål (Ando, 1965).

Ifølge Aristoteles kan essenser betegnes som en form for «førsteprinsipper» eller «årsaker» som finnes i de partikulære substansene, og som vi har evne til å abstrahere til et høyere nivå (dvs. universell kunnskap i form av sekundære substanser). Disse prinsippene ligger til grunn for all rasjonell tenkning (Barnes, 2000). De kan derimot ikke demonstreres deduktivt, fordi vår tenkning «hviler» på prinsippene (Ando, 1965). Prinsippene har derimot så stor forklaringskraft, at de antas som gyldige. Som mennesker bruker vi prinsippene som utgangspunkt i *deduktiv resonnering*, og på den måten opparbeider vi oss fortløpende (episteme)kunnskap om verden (Ando, 1965).

Det kan føles svært unaturlig å omtale kunnskap på denne måten. Det er imidlertid ikke mer mystisk enn det vi i dag definerer som generaliserbar teoretisk kunnskap (Ando, 1965). Dette er en type kunnskap som *alle* mennesker (i større eller mindre grad) erverver seg gjennom livet, og som vi er avhengige av å tro på for å kunne orientere oss i verden<sup>21</sup>. For eksempel, når et lite barn ser et bord for første gang, lærer det etter hvert – gjennom sitt møte med det konkrete bordet, og andre typer konkrete bord (partikulær kunnskap) – hva møbelet «bord» er og hvilke essensielle egenskaper som er knyttet til dette møbelet (universell kunnskap). Når erfaringer av essenser blir omformet/abstrahert til teoretisk kunnskap, kan en betegne dette som episteme-kunnskap (theoria). Det samme gjelder for sykepleieren når hun utvikler teoretisk kunnskap om sin praksis. Gjennom utdanning/praksis danner hun seg erfaring med fenomener gjennom konkrete teorier, forskning, pasienter, instrumenter, kolleger osv., og hun abstraherer essensielle egenskaper ved partikulære substanser til teoretisk-universell kunnskap.

I denne prosessen er også «nous» (fornuften) involvert. Det er «nous» som gjør at mennesket har evne til å diskriminere/skille mellom det partikulære og det universelle/generelle, slik at en kan abstrahere kunnskap fra partikulære substanser til mer universell og allmenngyldig kunnskap (Ando, 1965). Aristoteles kaller denne kunnskapstilegnelsen for *induksjon* (Ando, 1965; Barnes, 2000). Det er imidlertid viktig å merke seg at den aristoteliske induksjonen handler om *kunnskap om essensielle egenskaper*, og må derfor ikke forveksles med den

---

<sup>21</sup> En forsker vil naturlig nok undersøke substanser (essensielle egenskaper) mer i dybden, sammenlignet med et barn eller den vanlige «mannen på gata».

moderne forståelsen av «induksjon», som ikke har noe interesse av å skille mellom essensielle og aksidentelle egenskaper.

**Techne** kan oversettes med «kyndighet», og er en praktisk kunnskapsform som vektlegger handling og skapende aktiviteter (Ando, 1965). Den har «produkt<sup>22</sup>» som mål, og selve verdien ligger derfor *utenfor* handlingsaspektet. For å skape noe (nytt), benytter en seg av potensialene som allerede finnes i den partikulære substansen. Kunnskapsformen styres av den grunn av førsteprinsipper (essenser) som utøveren eller håndverkeren til en viss grad har kontroll over (Doseth, 2017). Det vil si at det forutsettes at utøveren/håndverkeren har en viss innsikt i hvilke essensielle egenskaper som er tilknyttet den partikulære substansen.

Selv om den praktiske kunnskapsformen *techne* og den teoretiske kunnskapsformen *episteme* bygger på de samme prinsippene, er de likevel grunnleggende forskjellige i sin natur (Doseth, 2017). Dette har sammenheng med at *episteme* har sitt fokus på det uforanderlige/universelle domenet, mens *techne* er opptatt av det foranderlige/partikulære domenet (Ando, 1965). Det betyr at det ikke er tilstrekkelig for utøveren å vite hvilke essenser som er «i spill», han må også ha kjennskap til de unike/aksidentelle egenskapene som finnes i den partikulære substansen. Eller sagt med Aristoteles egne ord: «*Knowledge of health in general is not enough to cure a sick Socrates*» (Dunne, 1993, s. 282), noe som hentyder at utøveren må være i stand til å håndtere også det unike og aksidentelle i en substans.

*Techne* innebærer av den grunn *deliberasjon* (Ando, 1965; Doseth, 2017), hvor utøveren må reflektere over hvilke essenser og aksidenteller som er i «spill», og ut fra dette finne gode løsninger som er i samsvar med substansens egne potensialer. Også her vil «*nous*» være involvert, siden den kan skille mellom det essensielle og det aksidentelle (Ando, 1965). Gjennom en slik prosess får utøveren stadig mer substansielle erfaringer med partikulære fenomener i verden – og dermed utvikler han også sin praktiske kyndighet.

Denne innsikten setter utøveren i stand til å skape og omforme en substans (Ando, 1965). For eksempel kjenner pottemakeren strukturene (essensielle/aksidentelle egenskaper) til leiren,

---

<sup>22</sup> Ordet «produkt» må her forstås i vid forstand. Det kan være snakk om materielle «produkter» som for eksempel en stol, et maleri, en pyntegjenstand, helbrede en syk kropp osv., men det kan også være mer immaterielle produkter som for eksempel talekunst (retorikk), sang- og diktkunst osv.

slik at han kan forme leiren til nyttige bruksgjenstander og vakre kunstneriske former. Musikeren kjenner de partikulære egenskapene og potensialene som ligger i et instrument, og kan ut ifra dette skape den vakreste musikk. Tilsvarende gjelder også for legen, som bruker både essensielle og aksidentelle årsakssammenhenger for å helbrede en syk kropp.

Slik jeg tolker det, er ikke *techne* begrenset til eksplisitt kunnskap i den skapende aktiviteten; den kan også nyttiggjøre seg av såkalt kroppslig eller taus kunnskap. Dette henger sammen med at den sensoriske delen av kroppen vår har evne til å gripe formen til en substans, og «*nous*» skiller intuitivt mellom det universelle og det partikulære (Ando, 1965). Med andre ord kan kroppen vår «forstå» hvilke essenser og aksidenteller som er «i spill», og kan nyttiggjøre seg av denne kunnskapen i selve handlingen eller den skapende aktiviteten.

**Fronesis** kan oversettes med praktisk dømmekraft eller klokskap, og er rettet inn mot verdivurderinger og (god) beslutningstaking (Doseth, 2017). *Fronesis* henter sin kunnskap fra de moralske dydene<sup>23</sup> i form av allmenne førsteprinsipper (Ando, 1965)<sup>24</sup>, og kunnskapsdyden kan dermed brukes til å forstå hva som er riktig og galt i en situasjon – og til å skape *gode handlinger*. I likhet med *techne* har også denne kunnskapsformen øye for det partikulære (det foranderlige). Det som skiller disse kunnskapsdydene er at hos *techne* så ligger verdien *utenfor* selve handlingen (produkt som mål), mens hos *fronesis* ligger verdien *i* selve handlingen (handling som mål).

I følge Aristoteles står *fronesis* i en særstilling i den rasjonelle sjelen (Ando, 1965). Det vil si, kunnskapen fra *techne* er viktig som et deskriptivt utgangspunkt for å skjønne hva som står på spill i den konkrete situasjonen, men den kommer til kort når det gjelder det normative aspektet (dvs. hvordan en moralsk *bør* handle). God beslutningstaking er derfor avhengig av aktualisering av *fronesis* for å kunne handle godt/riktig (Ando, 1965).

Selv om en kjenner allmenne førsteprinsipper (dvs. hva som er godt og sant), er det imidlertid ikke ensbetydende med at en vet hvordan en *bør* handle til enhver tid. Hver situasjon er unik,

---

<sup>23</sup> I følge Aristoteles blir de moralske dydene utviklet til iboende disposisjoner i den irrasjonelle delen av sjelen til et menneske (vegetative og sensoriske sjelen)

<sup>24</sup> Også her er «*nous*» involvert gjennom å «hente frem» hvilke allmenne førsteprinsipper som er relevante i sammenhengen en står i (Ando, 1965).

noe som krever at en reflekterer over hvilke handlinger som fører til «det gode» (Ando, 1965). Kunnskapsformen er derfor avhengig av refleksjon og deliberasjon. For, skal en ta gode og veloverveide beslutninger, så må en ha evne til å vurdere ulike handlingsalternativer mot hverandre og reflektere over mulige utfall og konsekvenser (Ando, 1965). Kunnskapsdyden forutsetter derfor at det både er tid og rom til å skjønne hva som står på spill – og til å reflektere over hvordan en kan handle godt.

## 2.2 Epistemologi

Ifølge Aristoteles har vi mennesker mulighet til å få kunnskap om verden gjennom vår sensoriske, motoriske og rasjonelle «sjel» (Ando, 1965). Som mennesker er vi en del av verden, og vi bruker våre motoriske kropper og våre spesialiserte sanseorganer til å danne oss erfaringer med virkeligheten (Feser, 2019)<sup>25</sup>. Vi *sanser* og *erfarer* virkeligheten rundt oss (Barnes, 2000). Den Aristoteliske tesen er at «*nothing is in the intellect that was not first in the senses*» (Feser, 2019, s. 65). Vi beveger oss i verden, og mottar sanseintrykk som «fester» seg i hukommelsen. Sensedata blir videre samordnet og kategorisert i det Aristoteles kaller for «sensus communis» (passivt intellekt), som er et slags sammenfattende «organ» som gjør at vi kan gripe formen av en substans (Ando, 1965)<sup>26</sup>.

Det at vi faktisk har fem sanseorganer øker, ifølge Aristoteles, muligheten til å erkjenne verden på riktig måte, men han sier også at sansene *kan* lure oss slik at vi oppfatter virkeligheten feilaktig (Barnes, 2000; Martinsen, 1991). For eksempel kan en åre som stikkes ned i vannet se bøyd ut, og togskinner kan se ut til å møtes i horisonten. Det er her fornuften kommer inn i bildet. Den rasjonelle sjelen gjør at mennesket er i stand til å abstrahere, syntetisere og overveie sanseintrykkene på et høyereliggende nivå, og på den måten komme frem til det «sanne» og det «gode» (Ando, 1965; Martinsen, 1991). Det vil si at sanseorganene skaper bilder som det rasjonelle intellektet kan abstrahere til mer kompleks kunnskap. Dette viser at

---

<sup>25</sup> Tesen i doktorgradsprosjektet er at det finnes en (objektiv) verden/virkelighet uavhengig av forskeren/mennesket (ontologi), men der *kunnskapen* vi har om verden/virkeligheten ikke er uavhengig av forskerens/menneskets erfaringer (epistemologi).

<sup>26</sup> Her er den vegetative og sensoriske delen av sjelen involvert. Den vegetative sjelen gjør at vi kan «gripe» materien, mens den sensoriske sjelen «griper» selve formen (den skiller imidlertid ikke mellom essensiell og aksidentell form) (Ando, 1965).

erfaring kommer forut for kunnskap. Jo mer erfaring en får, desto mer komplekse ideer kan en abstrahere og syntetisere (Ando, 1965).

Den intellektuelle kunnskapsdyden «nous» hjelper oss til å diskriminere/skille mellom såkalte essensielle og aksidentelle egenskaper etter hvert som vi danner oss organiserte erfaringer med fenomener i verden (Ando, 1965). For eksempel kan jeg erfare at mennesker har evne til å tenke rasjonelt (essensiell egenskap), men jeg erfarer også at individene har utviklet denne egenskapen i ulik grad (aksidentelle egenskaper). Jeg erfarer også at bevisstheten svekkes hos døende pasienter (essensiell egenskap), men at de har forskjellig grad av bevissthetsnivå (aksidentelle egenskaper).

I Aristoteles sine verk kommer det frem at den rasjonelle abstraksjonsprosessen kan deles inn i tre nivåer: 1) Evne til konseptuell abstrahering; 2) Evne til å kombinere konsept til en helhetlig og kompleks idé/teori; 3) Evne til å resonnerer fra en idé til en annen i samsvar med kontradiksjonsprinsippet<sup>27</sup>» (Feser, 2019). Dette viser at det rasjonelle intellektet er nært knyttet opp til «the Organon», som er en iboende (apriorisk) evne som gjør at mennesket kan forstå sanseintrykk/erfaringer på en rasjonell måte (Ando, 1965). Det vil si at det er evnen til *logisk tenkning* som gjør at vi kan skape mening av erfaringene våre. Uten denne evnen ville en ikke visst noe av det en har kunnskap om i dag<sup>28</sup>.

Jeg følger Aristoteles tenkning langt på vei. Som mennesker er vi sansende skapninger med rasjonelle egenskaper som gjør at vi kan få kunnskap om verden. Denne evnen er dypt forankret i menneskets natur, og vi er avhengige av denne type innsikt for å kunne orientere oss og finne frem i livet – samt til å skjelne mellom gode og mindre gode alternativer for forståelse og handling (Lindseth, 2017). Det er imidlertid ikke slik at en kan dedusere denne essensielle kunnskapen til å si at alle mennesker til enhver tid *alltid* vil komme frem til det «sanne» og det «gode». Nei, mennesker trekker ofte feilslutninger om virkeligheten. Dette henger sammen med at vi fortolker og gir erfaringene mening på bakgrunn av tidligere

---

<sup>27</sup> The law of non-contradiction: “A cannot be both B and non-B at the same time and in the same sense/relationship” (SEP., 2017).

<sup>28</sup> De som eventuelt hevder at kontradiksjonsprinsippet ikke er gyldig, har med «denne troen» vist at de selv tror prinsippet må være gyldig. Det vil si, ved å si at de *ikke* tror at prinsippet er sant, uttrykker de selv at noe må være sant (her: prinsippet er ikke sant) på samme tid og i det samme forholdet. Med andre ord er argumentet blitt falsifisert av deres egen tro – noe som viser at prinsippet må være gyldig.

erfaringer – og der våre fortolkninger av verden blir i stor grad påvirket av samfunnet og kulturen vi lever i. En overhengende fare for alle mennesker er at vi lar oss flyte med på de dominerende tankesettene i verden, uten selv å ta stilling til hva som virkelig er sant og godt (dvs. bruke vårt rasjonelle intellekt). Dette er jo noe som de mørkere kapitlene av historien også har vist oss er en realitet. Det er derfor viktig at vi involverer oss i verden, går i dybden og undersøker endringer og hendelser på substansnivå, samt at vi utnytter de intellektuelle kunnskapsdydene naturen har gitt oss til å fremme det «sanne» og «gode».

Overført til doktorgradsprosjektet betyr dette at helsepersonell er i stand (har potensial) til å forstå sin egen praksis gjennom sine motoriske, sensoriske og rasjonelle sjeler – og da også gjennom sine intellektuelle dyder. Siden mennesker i tillegg er *relasjonelle* skapninger, og har evne til å utveksle ideer seg imellom, betyr dette at jeg som forsker også vil kunne være i stand til å få en dypere innsikt i *praksisutøvelsen* gjennom min tilstedeværelse og gjennom dialogisk samtale<sup>29</sup>. Dette bringer oss over til et nytt kapittel, som handler om hvordan jeg som forsker systematisk og metodisk kan legge til rette for kunnskapsutvikling i egne undersøkelser.

---

<sup>29</sup> Som forsker har jeg også en motorisk, sensorisk og rasjonell sjel som gjør at jeg kan få kunnskap om verden, samt at jeg har utviklet profesjonelle kunnskapsformer (episteme, techne og fronesis) som den rasjonelle sjelen kan nyttiggjøre seg av i forskningsøyemed.





## 3 Metodologi og metode

I dette kapitlet vil prosjektets metodologiske og metodiske tilnærminger bli gjort rede for. I prosjektet inngår fire delstudier og en teoretisk metasyntese. Det vil i den forbindelse bli gjort rede for delstudiene: 1) design; 2) datainnsamling, kontekst og utvalg; 4) analysemetoder; samt 5) ivaretagelse av forskningsetiske normer. Metasyntesen er en sammenstilling av de fire delstudiene, og vil av den grunn bli redegjort for på et overordnet nivå.

Som forsker er jeg til stede i verden og har mulighet til å få kunnskap om virkeligheten gjennom mine motoriske, sensoriske og rasjonelle egenskaper (Ando, 1965). Gjennom aktualisering av intellektuelle dyder har jeg mulighet til å utvikle dybdekunnskap om forskningsfenomenet i prosjektet. Hvordan jeg beveger meg i verden, og hvilke sensoriske og rasjonelle egenskaper jeg tar i bruk, har derfor innvirkning på hvilken kunnskap som blir utviklet. Min tilstedeværelse som forsker er derfor ikke likegyldig i dette prosjektet, og jeg ønsker i den forbindelse å synliggjøre egen tilstedeværelse, samt hvilke prinsipper og normer som er valgt som førende for kunnskapsproduksjonen.

### 3.1 Design

Doktorgradsprosjektet har et gjennomgående *kvalitativt forskningsdesign*. Dette fordi det valgte designet egner seg spesielt godt til å utvikle *dybdekunnskap* om fenomener i verden (Thornquist, 2018) som i liten grad er blitt definert eller beskrevet tidligere (Malterud, 2011). Med andre ord gir det kvalitative designet mulighet til å få dybdekunnskap om «bruk av standardisert tiltaksplan» i et terreng som i liten grad er blitt undersøkt tidligere.

I utgangspunktet var doktorgradsprosjektet designet som en etnografisk case-studie, der jeg hadde planlagt å være «tett på» praksisen for å få dybdekunnskap om bruken av tiltaksplanen. Jeg fikk imidlertid avslag fra REK og NEM til å gjennomføre observasjon av sykepleieutøvelsen grunnet etiske problemstillinger knyttet til ikke-samtykkende pasienter som er i en svært sårbar fase av livet. Dette avslaget la også premisser for min tilstedeværelse som forsker i prosjektet.

Med bakgrunn i dette avslaget, valgte jeg å heller designe prosjektet som en kvalitativ undersøkelse, bygget opp av fire delstudier og én metasyntese (jf. kap. 1.4). De fire delstudiene bygger på hverandre ved at hver delstudie har gitt ny innsikt som har dannet grunnlag for påfølgende delstudie. Den enkelte studie har imidlertid sin egen definerte logikk og sitt eget forskningsmål, som vil bli nådd gjennom en særegen forskningsmetodisk tilnærming (se Tabell 2)<sup>30</sup>. Som tidligere beskrevet vil disse studiene besvare første del av den overordnede hensikten: *Utvikle kunnskap om bruk av standardisert tiltaksplan i omsorgen for døende.*

**Tabell 2:** Oversikt over delstudiene i avhandlingen

Studie	Hensikt	Empiri, kontekst, utvalg	Analyse
I	Utforske sykepleieres erfaringer med bruk av standardisert tiltaksplan til døende pasienter i sykehjem	- Individuelle intervju <sup>31</sup> - Sykehjem - 11 sykepleiere	- Systematisk tekstkondensering - Eksplorativ tilnærming
II	Utforske dokumentasjonspraksis når elektronisk tiltaksplan brukes til døende pasienter i sykehjem	- Fokusgruppeintervju ( $n = 4$ ) - Sykehjem - 10 sykepleiere, 1 hjelpepleier	- «Mystery as method» - Eksplorativ/kausalt tilnærming
III	Utforske sykepleieres bruk av standardisert tiltaksplan til døende pasienter i sykehjem	- Individuelle intervju - Sykehjem - 12 sykepleiere	- «Mystery as method» - Eksplorativ/kausalt tilnærming
IV	Kartlegge bruk av standardisert tiltaksplan til døende pasienter uavhengig av kontekst	- Primærartikler ( $n= 29$ ) - Alle kontekster	- Innholdsanalyse - Deskriptiv tilnærming

*Delstudie 1* er en eksplorativ intervjustudie. Designet ble valgt for å få mer inngående kunnskap om sykepleieres erfaringer med bruken av tiltaksplanen i sykehjem – for å finne utforskede domener eller nisjer til den videre forskningen.

*Delstudie 2* bygger videre på delstudie 1, hvor jeg ønsket å se nærmere på dokumentasjonspraksisen ved bruk av tiltaksplanen i sykehjem. I denne studien ble det valgt

<sup>30</sup> Delstudiene finnes i del 2 i denne avhandlingen. Tre av studiene er publisert, mens delstudie fire er et foreløpig manuskript som jeg kommer til å arbeide videre med.

<sup>31</sup> Datamaterialet ble samlet inn høsten 2014 i forbindelse med gjennomføring av min mastergrad (jeg skrev monografi om samme tema), men hvor empirien er gjenbrukt til sekundæranalyse i denne studien.

en eksplorativ/kausalt tilnærming, for å utforske domenet ytterligere – men også for å få kunnskap om mekanismer som ligger bak og forårsaker hendelser som fremtrer på det empiriske nivået.

*Delstudie 3* bygger også på delstudie 1, hvor jeg ønsket å få mer inngående dybdekunnskap om hvordan sykepleiere bruker tiltaksplanen i omsorgen for døende pasienter på sykehjem, samt om mekanismer som ligger bak og forårsaker disse hendelsene. Denne studien hadde også en eksplorativ/kausalt forskningstilnærming, og studien gikk tidvis parallelt med delstudie 2.

I *delstudie 4* har jeg undersøkt tilgjengelig evidens vedrørende bruk av standardisert tiltaksplan til døende pasienter, uavhengig av kontekst. Studien har en deskriptiv forskningstilnærming. Artikkelen er ikke publisert enda, og foreligger som et foreløpig manuskript som vil bli bearbeidet for publisering i et vitenskapelig tidsskrift.

Metasynthesen er en teoretisk sammenstilling av resultatene fra de forutgående delstudiene (se Tabell 3), og er innrettet mot å besvare hensiktens andre del: *Utvikle kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelsen*. Den teoretiske syntesen er et resultat av en gjennomgående hermeneutisk tilnærming. Det betyr at i prosessen frem mot det endelige resultatet har det vært bevegelser frem og tilbake mellom de ulike delstudiene og det teoretiske rammeverket (Aristoteles substans- og kunnskapsteori). Formålet har vært å få en dypere forståelse av *det som ligger bak og aktualiserer sykepleieutøvelse* relatert til bruk av standarder.

**Tabell 3:** *Metasynthese*

Hensikt	Design	Teoretisk rammeverk	Syntese
Utvikle kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelse	Hermeneutisk tilnærming	Aristotelisk substans- og kunnskapsteori	Retroduksjon: sammenstilling av fire delstudier

## 3.2 Datainnsamling, kontekst og utvalg

I delstudie 1–3 ble individuelle intervju og fokusgruppeintervju brukt som datainnsamlingsmetoder. I en intervjusituasjon gjør jeg meg, som forsker, tilgjengelig i form av dialogisk samtale (Kvale & Brinkmann, 2009). Med andre ord har jeg brukt *dialogen* som inngangsport til å forstå *hva* som utspiller seg – og *hva* som ligger bak og aktualiserer sykepleieutøvelsen når den standardiserte tiltaksplanen legges som premiss for utøvelsen. I intervjuene brukte jeg mine sansorganer og intellektuelle dyder til å lytte og til å få en forståelse av sykepleiernes erfaringer<sup>32</sup>.

Jeg intervjuet til sammen 33 sykepleiere og 1 hjelpepleier<sup>33</sup> som benyttet tiltaksplanen i en sykehjemkontekst. Som Tabell 2 viser, ble det gjennomført 11 individuelle intervju i delstudie 1; 4 fokusgruppeintervju i delstudie 2; og 12 individuelle intervju i delstudie 3. Til sammen representerer studiene 18 forskjellige sykehjem i Sør- og Midt-Norge<sup>34</sup>. Det ble gjort lydopptak av samtlige intervju, og disse ble videre transkribert ved hjelp av NVivo. Det empiriske materialet for *delstudie 1–3* består dermed av 27 intervjutekster (transkripsjoner).

Informantene i delstudiene jobbet ved ulike typer sykehjemsavdelinger (lindrende avdeling, avdeling med 1–2 palliative sengeplasser, korttidsavdeling, langtidsavdeling). Studiene har imidlertid *ikke* hatt til hensikt å sammenligne bruken av tiltaksplanen mellom ulike typer sykehjemsinstitusjoner eller sykehjemsavdelinger. Målet har vært å få et mer *helhetlig bilde* vedrørende bruk av tiltaksplanen.

Delstudie 2 bygger på empiri fra en evaluering av et implementeringsprosjekt som ble gjennomført ved to sykehjem i Midt-Norge. Jeg var selv med i gruppen som hadde ansvar for å evaluere prosjektet, men jeg hadde på dette tidspunktet ikke planlagt at evalueringen skulle inngå som en del av doktorgradsprosjektet. Det var først etter at vi fikk forespørsel om å skrive

---

<sup>32</sup> Intervjuguider med åpne spørsmål ble laget til hver av delstudiene i prosjektet (se delstudier). Jeg har vært bevisst på å ha en åpen og spørrende tilnærming i samtalene for å unngå ledende spørsmål.

<sup>33</sup> I utgangspunktet rekrutterte jeg kun sykepleiere til studiene. Jeg valgte imidlertid å inkludere en hjelpepleier i delstudie 2 fordi hun hadde 23 års erfaring som fagarbeider, samt at hun var godt kjent med tiltaksplanen.

<sup>34</sup> Delstudie 1: åtte sykehjem i seks forskjellige kommuner (Sør- og Midt-Norge). Delstudie 2: to sykehjem i to forskjellige kommuner (Midt-Norge). Delstudie 3: åtte sykehjem i fire forskjellige kommuner (Sør-Norge).

et kapittel i en vitenskapelig antologi, at vi bestemte oss for at det empiriske materialet fra evalueringen kunne inngå som en av delstudiene i prosjektet.

I *delstudie 4* ble det inkludert 29 vitenskapelige primærartikler som har undersøkt bruken av tiltaksplanen i ulike kontekster. Også i denne studien handlet det om å få et mer helhetlig bilde av hvordan planen ble brukt, heller enn å sammenligne ulike kontekster. Artikkene ble inkludert på bakgrunn av en seleksjonsprosess ( $n = 489$ ) med inklusjons- og eksklusjonskriterier som ble definert på forhånd av meg og veilederne i prosjektet.

I den teoretiske *metasyntesen* utgjør det empiriske materialet fire tekster som representerer resultatene fra henholdsvis delstudie 1–4.

### 3.3 Analysemetoder

#### 3.3.1 Generelle prinsipper – abduksjon og retroduksjon

Vitenskap handler om å utvikle kunnskap som kan anvendes på et generelt eller universelt nivå. Det vil si at forskerens oppdrag er å utvikle kunnskapen fra det partikulære (empiri) til mer allmenne eller universelle beskrivelser, begreper, konsepter og teorier (Danermark et al., 2015). Det mest vanlige formen for generalisering fra det partikulære til det allmenne/universelle er såkalt empirisk generalisering. I dette prosjektet har jeg imidlertid ikke hatt noen plan om å generalisere funnene i en empirisk sammenheng<sup>35</sup>. Derimot har jeg valgt å bruke egne sensoriske og rasjonelle egenskaper til å utforske og abstrahere partikulær kunnskap (empiri) til mer *allmenne* og *universelle teoretiske beskrivelser* gjennom såkalt analytisk generalisering. *Allmenne teoretiske beskrivelser* kan i så måte relateres til det jeg anser som en syntese av essensielle og aksidentelle egenskaper. *Universelle teoretiske beskrivelser* refererer til det som omhandler essensiell kunnskap vedrørende et forskningsfenomen. Overført til forskningen i dette prosjektet, kan en si at jeg ønsker å utvikle såkalte allmenne teoretiske beskrivelser i delstudie 1–4. I metasyntesen prøver jeg derimot å trekke ut essensen fra delstudiene, og jeg fokuserer der på et universelt abstraksjonsnivå fremfor et allment abstraksjonsnivå.

---

<sup>35</sup> Det vil si observasjon av et visst antall hendelser, som kan generaliseres til en populasjon (Danermark et al., 2015).

Tankeoperasjonene som anvendes for å generalisere kunnskap i delstudie 1–4 kan kategoriseres under det som kalles for «*abduksjon*», mens i metasyntesen har jeg brukt det som kalles for «*retroduksjon*». Felles for begge er at de bruker *abstraksjon* til å komme frem til ny kunnskap.

Det finnes to varianter av abduksjon, hvorav den ene er basert på en formell logikk mens den andre benytter seg av rekontekstualisering (Danermark et al., 2015). I mine studier har jeg valgt å benytte sistnevnte, ved å blant annet betrakte, beskrive, fortolke og forklare noe innenfor rammen av en ny kontekst (Danermark et al., 2015). Det revolusjonerende med denne tilnærmingen er at den gir ny innsikt til allerede kjente fenomener.

I delstudie 1 og 4 har jeg brukt to forskjellige analysemetoder, som vil beskrives mer detaljert i neste underkapittel. På et overordnet plan kan de imidlertid kategoriseres under det Danermark mfl. (2015) kaller for «overkodet abduksjon», som er en tilnærming preget av «automatikk» og «det selvklare», hvor empirien blir fortolket ut ifra forskerens kulturelle og sosiale for forståelse (Danermark et al., 2015). Med andre ord handler det om å kode og kategorisere empirien basert på en intuitiv forståelse, hvor en omdefinerer/abstraherer partikulær kunnskap til mer allmenne beskrivelser.

I delstudie 2 og 3 har jeg brukt en analysemetode som kalles for «Mystery as method» (se mer i kapitlet under). Metoden kan kategoriseres under det Danermark mfl. (2015) kaller for «kreativ abduksjon». Denne tilnærmingen kjennetegnes ved å være mer unik og nyskapende. Som forsker betrakter jeg da empirien ut ifra en tolkningsramme som kan forklare fenomener på nye måter. Det som kjennetegner denne formen for abduksjon er at tolkningsrammen ikke hentes fra én etablert teori – men ulike teorier benyttes underveis i analyseprosessen for å skape nye kreative fortolkninger av partikulære fenomener (Danermark et al., 2015). I en abduktiv tilnærming representerer funnene en rimelig, men ikke en logisk, nødvendig slutning. Det hele minner om detektivarbeid, hvor den erfarne, innsiktsfulle og kreative detektiven tolker (erfaringsbaserte) spor innenfor rammen av ulike tenkte scenarier om hvordan lovbruddet kan ha gått til. Ulike perspektiv kan gi ulike tolkninger, men det betyr ikke at alle perspektivene er like gyldige. Forskeren må derfor ikke være for rask med å trekke slutninger,

men han/hun må «prøve» empirien (via det rasjonelle intellektet) i lys av ulike perspektiver for å teste deres holdbarhet (Danermark et al., 2015).

I metasyntesen har jeg ikke brukt en spesifikk metode for å syntetisere funnene fra delstudiene<sup>36</sup>. Jeg har imidlertid benyttet meg av det Danermark mfl. (2015) kaller for «retroduksjon». Dette er en form for abstraksjon eller tankeoperasjon der en forsøker å skille ut det essensielle fra det tilfeldige (aksidentelle) (Danermark et al., 2015). Denne abstraksjonsprosessen skjer *intuitivt* ved hjelp av «nous», som er en iboende egenskap hos alle rasjonelle skapninger (Ando, 1965), inkludert meg som forsker. Med andre ord har abstraksjonsprosessen til mål å utvikle kunnskap om hvordan bruk av standardiserte verktøy *essensielt* påvirker utøvelse av sykepleie.

### 3.3.2 Delstudie 1

I delstudie 1, som hadde til hensikt å undersøke sykepleieres erfaringer med bruk av tiltaksplanen, ble det empiriske materialet analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011, 2012). Analysemetoden, som er basert på Giorgis (2009) fenomenologiske analyse og modifisert av Kirsti Malterud (2011), handler om å kode og kategorisere det empiriske materialet. Analysen består av følgende fire trinn:

1. å danne seg et helhetsinntrykk
2. å identifisere meningsbærende enheter
3. å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene
4. å sammenfatte betydningen av analysen

Denne tilnærmingen må sees i sammenheng med at metoden har en fenomenologisk vinkling, hvor målet er å utforske og beskrive verden slik den oppfattes av studieobjektene (Giorgi, 2009). En forsøker med andre ord å sette egen forforståelse og teoretisk perspektiv til side i møte med det empiriske materialet («bracketing»), for å forstå verden slik den oppleves av studieobjektene selv (Husserl, 1970). Dette er i utgangspunktet et uopnåelig mål, fordi kunnskap alltid vil farges av personlige referanserammer. Tanken bak «bracketing» er imidlertid at en skal ha et reflektert forhold til egen innflytelse på materialet, slik at en kan

---

<sup>36</sup> Jeg kommer derfor heller ikke til å gi en annen redegjørelse for selve syntesen enn det som kommer frem her.

gjenfortelle deltakernes erfaringer mest mulig lojalt uten å bruke egne tolkninger som fasit (Giorgi, 2009).

### 3.3.3 Delstudie 2 og 3

I delstudie 2 og 3, som hadde til hensikt å utforske dokumentasjonspraksis (delstudie 2) og sykepleieutøvelse (delstudie 3) i relasjon til bruk av standardisert tiltaksplan, ble den reflekterende og kreative metoden «Mystery as method» anvendt for å analysere det empiriske materialet. Metoden er utviklet av Alvesson og Kärreman (2007, 2011) og har til hensikt å utforske og stimulere til nye og kreative fortolkninger av et forskningsfenomen. I stedet for å sammenstille overflatedata (slik som i delstudie 1), ønskes det her å utforske dypstrukturer<sup>37</sup> som befinner seg i domenet *under* det empiriske nivået (Alvesson & Sköldbberg, 2018). Analysemetoden har et løst design, hvor forskere står fritt til å tilpasse metoden til sitt eget prosjekt. Jeg har på bakgrunn av dette valgt å fortolke og tilpasse metoden ut fra følgende trinn:

1. å gjøre seg kjent med det empiriske materialet
2. å møte sammenbrudd i forståelsen
3. å konstruere et mysterium
4. å konstruere mulige løsninger av mysteriet
5. å utvikle løsningen av mysteriet

Ifølge Alvesson og Sköldbberg (2018) utgjør den abduktive resonneringen det «kreative leddet» som kan avdekke dypstrukturene i det empiriske materialet. Kort forklart innebærer dette blant annet å utforske diskrepanser og paradokser (forskningsmysterium) i det empiriske materialet - der en bruker det empiriske materialet som en kritisk dialogpartner<sup>38</sup> i relasjon til ulike teoretiske perspektiv - for å finne *mulige løsninger* på mysteriet (Alvesson & Kärreman, 2011). Hensikten er med andre ord ikke å verifisere eller falsifisere teori, men å bruke teoretiske perspektiv til å oppnå en dypere forståelse av forskningsfenomenet.

---

<sup>37</sup> Det vil si mekanismer som ligger bak og forårsaker hendelser på det empiriske nivået.

<sup>38</sup> Det er her de abstrakte tankeprosessene foregår.



### **3.3.4 Delstudie 4**

I delstudie 4 («the scoping review») valgte jeg å bruke Arksey og O'Malley's metodologi for å kartlegge tilgjengelig evidens om bruk av standardisert tiltaksplan til døende pasienter, uavhengig av kontekst. Metodologien består av 5 trinn, hvorav de to siste trinnene angår selve analysearbeidet:

- 1) identifisere forskningsspørsmål
- 2) identifisere relevante studier
- 3) studieseleksjon
- 4) kartlegge data
- 5) sortere, oppsummere og rapportere resultat

Det ble utviklet en tabell for å kartlegge data/funn i de inkluderte artiklene. De inkluderte artiklene ble deretter lagt inn i NVivo for videre analysearbeid. En form for innholdsanalyse ble brukt til å sortere og kategorisere data, hvor målet var å utvikle overordnede og underordnede temaer som stod i relasjon til de to forskningsspørsmålene (1.Hvilken innvirkning har standardisert tiltaksplan på omsorgen for døende; 2. Hvilke underliggende mekanismer forårsaker denne omsorgen).

## **3.4 Ivaretagelse av forskningsetiske normer**

Som forsker er en forpliktet til å sikre at forskningen skjer i henhold til juridiske og forskningsetiske prinsipper og normer (Forskningsetikkloven, 2017; NESH, 2016). I det følgende kapitlet gir jeg en kortfattet beskrivelse av hvordan kravet om informert samtykke og konfidensialitet er ivare tatt i prosjektet, samt en kort redegjørelse for egen forskerrolle.

### **Informert samtykke**

For å sikre informert samtykke hos forskningsdeltakere i prosjektet (Personopplysningsloven, 2018), ble de gitt skriftlig informasjon om studiens hensikt, metode, konsekvenser for deltakelse, samt opplysning om frivillig deltakelse (se vedlegg 2,3,4). Denne informasjonen ble gjentatt muntlig i forkant av intervjuene. Samtlige av intervjuedeltakerne ga uttrykk for at informasjonen var forstått og at de ønsket å delta i den forespurte studien (samtykke-

erklæring ble signert). Ingen av studiedeltakerne har trukket sitt samtykke underveis i prosjektperioden.

### **Konfidensialitet**

Delstudie 1–3 i dette prosjektet ble meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata<sup>39</sup>. Ivaretagelse av konfidensialiteten til intervjudeltakerne er sikret gjennom aidentifisering og anonymisering av direkte og indirekte personopplysninger. Det vil si at navn på intervjudeltakerne ble erstattet med et fiktivt navn, og andre direkte identifiserende opplysninger ble slettet fortløpende (lydopptak ble slettet etter transkribering, samtykkeskjema ble slettet etter publisering av studiene).

Alle indirekte identifiserende opplysninger ble også omarbeidet slik at det ikke er mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i de transkriberte intervjudetekstene. Anonymiteten til intervjudeltakerne har også blitt ivarettatt gjennom all offentlig formidling av prosjektet.

Alle data har blitt behandlet med forsiktighet gjennom hele prosjektperioden, slik at ikke noe har kommet på avveie. Anonymisert tekst på papir har blitt oppbevart i et låsbart rom, og anonymisert tekst på PC oppbevart på en sikret enhet på prosjektleders PC.

### **Forskerens rolle**

Som forsker er jeg bevisst at min egen rolle vil ha innvirkning på forskningsprosessen – fra planlegging til endelig rapportering av forskningsresultat (Kvale & Brinkmann, 2009). Det har i den forbindelse vært viktig for meg å være åpen om min egen rolle og tilstedeværelse i kunnskapsproduksjonen, samt å opptre i samsvar med forskningsetiske prinsipper (NESH, 2016) og lovverk (Forskningsetikkloven, 2017) gjennom hele forskningsprosessen. Forskningsetiske problemstillinger har blitt drøftet fortløpende med veilederne i prosjektet, samt at vi har innhentet råd og ekspertise eksternt når det har vært behov for det.

---

<sup>39</sup> Prosjektnr. delstudie 1: 39418; Prosjektnr. delstudie 2: 47738; Prosjektnr. delstudie 3: 59346

## 4 Resultat

Som beskrevet i forrige kapittel består de fire delstudiene i prosjektet av ulike forskningstilnæringer, som har sine egne definerte logikker. På et overordnet plan er imidlertid samtlige studier innrettet mot å besvare første del av doktorgradsprosjektets overordnede hensikt: Å utvikle kunnskap om bruk av standardisert tiltaksplan i omsorgen for døende. I dette kapitlet vil jeg, som et tilsvar på den overordnede hensikten, beskrive hovedfunnene i delstudiene. Denne kunnskapen vil videre bli brukt som utgangspunkt for å sammenstille kunnskapen til et mer abstrakt nivå (teoretisk metasyntese), med det formål å besvare andre del av overordnet hensikt: Å utvikle kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelse.

### 4.1 Delstudie 1

I delstudie 1 får vi innsikt i hvordan sykepleiere erfarer bruk av den standardiserte tiltaksplanen til døende pasienter i sykehjem. Oppsummert viser studien at sykepleierne opplever planen som et godt verktøy som bidrar til at pasientene får en mer forsvarlig pleie og omsorg ved livets slutt – men at de også opplever utfordringer knyttet til bruken av verktøyet. Tabell 4 gir en kortfattet beskrivelse av hva som inngår i disse erfaringene.

**Tabell 4:** Resultat delstudie 1

Tema	Undertema
LCP bidrar til god omsorg ved livets slutt	Se hele pasienten
	Være i forkant
	Lindre, ikke overbehandle
	Se og involvere pårørende
	Sikre kontinuitet i pleien
Utfordringer knyttet til bruken av LCP	Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende
	Problematisk dokumentasjon
	Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn
	Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege

Sykepleierne beskriver blant annet at planen har bidratt til at de tenker mer helhetlig i omsorgen for de døende. I dette inngår å «*se hele pasienten*» med dens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Tidligere har mye av vektleggingen av omsorgen vært rettet mot fysiske behov, men etter innføringen av tiltaksplanen har det blitt et større fokus på de andre behovsområdene. Spesielt blir den åndelige/eksistensielle dimensjonen fremhevet av sykepleierne.

Sykepleierne opplever også at tiltaksplanen har bidratt til at de er mer i forkant ved eventuelle plager og lidelser som kan oppstå (kategori: «*Være i forkant*»). Dette handler i hovedsak om at del 1 av tiltaksplanen pålegger legen å ordinere behovsmedikasjon for de mest vanlige symptomene som kan oppstå i livets slutfase (smerter, uro/agitasjon, surkling i luftveiene, kvalme og brekninger, dyspne), som da gjør at sykepleierne er bedre forberedt – og at de vet hvilke medikament de kan gi hvis symptomene skulle oppstå.

Flere av sykepleierne beskriver også en endring i fokuset på pleien og omsorgen etter innføring av tiltaksplanen (kategori: «*Lindre, ikke overbehandle*»). Tidligere var fokuset i stor grad rettet mot kurativ behandling, noe som resulterte i at mange pasienter ble behandlet helt inn i døden. Etter innføring av tiltaksplanen har det imidlertid blitt et større fokus på lindrende behandling, hvor lindring av plagsomme symptomer står sentralt.

Sykepleierne beskriver også at tiltaksplanen sikrer at pårørende blir ivaretatt gjennom hele forløpet (kategori: «*Se og involvere pårørende*»). Spesielt ser det ut til at planen bidrar til å sikre at pårørende blir involvert på et tidlig tidspunkt. Sykepleierne opplever at dette bidrar til at pårørende får en bedre forståelse av pasientens situasjon, samt kunnskap om hvordan forløpet kan arte seg. Sykepleierne beskriver kontakten med pårørende som viktig fordi de ofte sitter inne med relevant kunnskap om pasientens ønsker og behov, noe som sykepleierne kanskje ikke er kjent med.

I sum opplever sykepleierne at tiltaksplanen bidrar til å «*sikre kontinuitet i pleien*», hvor blant annet sjekklisten i del 2 gjør at pasientenes behov blir nøye vurdert av samtlige sykepleiere. Pasienten er med andre ord ikke overlatt til tilfeldighetene. Tiltaksplanen sikrer i så måte at alle sykepleierne har en viss minimumsstandard på omsorgen, samt at den bidrar til å tette

igjen eventuelle kunnskapshull hos den enkelte sykepleier, og på den måten ivaretas kontinuiteten i omsorgen.

Til tross for at samtlige sykepleiere er positive til bruken av tiltaksplanen, beskriver informantene flere utfordringer. Blant annet fremhever sykepleierne at det er «*vanskelig å diagnostisere pasienten som døende*» – og at dette har sammenheng med uklare kriterier i tiltaksplanen. For å ta i bruk planverktøyet forutsettes det at pasienten har kliniske symptomer på at døden er nær forstående. Kriteriene for å ta i bruk planen motstrider imidlertid dette prinsippet, fordi pasienter kan ha oppfylt kriteriene som er beskrevet i planen uten å være døende. Dette skaper grobunn for misforståelser knyttet til når pasientene faktisk er døende og ikke, og i verste fall kan uklarhetene medføre at pasienter feilaktig blir «satt på» tiltaksplanen<sup>40</sup>.

«*Problematisk dokumentasjon*» er også et gjennomgående tema hos sykepleierne. Blant annet blir det fremhevet som tungvint at tiltaksplanen er i papirversjon, spesielt i de situasjonene hvor pasienten blir stående lenge på planen. Mengden av papirer gjør det vanskelig å få oversikt over hele forløpet. Flere oppgir at de, ved siden av å dokumentere i papirversjonen, også dokumenterer elektronisk i EPJ. Denne dobbeltføringen gjør at dokumentasjonen blir tidkrevende, og at det blir vanskelig å få god oversikt over forløpet til pasienten. Sykepleierne erfarer også at enkelte punkter i tiltaksplanen er dårlig formulert, og de opplever at dette fører til at det dokumenteres feil<sup>41</sup>.

Sykepleierne beskriver at tiltaksplanen i seg selv er en rigid plan som ikke er tilpasset den enkelte pasients behov, og at det derfor er uheldig hvis den blir fulgt slavisk (kategori: «*Rigid tiltaksplan – krever bruk av skjønn*»). Samtlige gir imidlertid uttrykk for at de selv ikke bruker planen på denne måten, og at de bruker skjønn for å tilpasse pleien til den enkelte pasient. Tiltaksplanen oppleves i så måte ikke som en «standard» som skal sikre lik behandling til alle, men som en veiledende hjelp i omsorgen for døende.

---

<sup>40</sup> I den siste reviderte utgaven av tiltaksplanen (Livets siste dager) ble disse kriteriene endret for å unngå denne type misforståelse.

<sup>41</sup> I den siste reviderte utgaven av tiltaksplanen (Livets siste dager) er de dårlige formuleringene blitt rettet opp.

Samarbeid med legene blir også beskrevet som utfordrende av flere av sykepleierne. Blant annet kommer det frem at stadige utskiftninger av leger vanskeliggjør kontinuitet i samarbeidet (kategori: «*Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege*»). Dette gjør at noen av sykepleierne avstår fra å starte opp med tiltaksplanen. Flere oppgir at noen av legene er lite positivt innstilte til tiltaksplanen, og vurderer palliasjonsfaget som «langt nede på rangstigen» – noe som derfor også påvirker samarbeidet negativt.

## 4.2 Delstudie 2

I delstudie 2 får vi innsikt i dokumentasjonspraksisen når den standardiserte tiltaksplanen<sup>42</sup> brukes til døende pasienter i sykehjem. Gjennom bruk av en mysteriefokusert analysemetode ble det funnet at *helsepersonellet erfarer at tiltaksplanen er et krevende dokumentasjonsverktøy, samtidig som de også har en gjennomgående positiv holdning til verktøyet*. Med utgangspunkt i ulike teoretiske perspektiver, ble det funnet tre mulige løsninger på dette mysteriet. Disse er presentert i Tabell 5.

**Tabell 5:** Resultat delstudie 2

Mysteriet	Mulige løsninger
1. Helsepersonell erfarer tiltaksplanen som et krevende dokumentasjonsverktøy 2. Helsepersonell har en gjennomgående positiv holdning til verktøyet	«Fast koblet system»
	«Behovet for legitimitet»
	«Fra-kobling - og nye effekter av tiltaksplanen»

Når standardiserte verktøy implementeres i organisasjoner, foreligger det ofte en slags forventning og/eller en underliggende antakelse om at verktøyet skal fungere i en slags symbiose med praksisen som utøves i organisasjoner (Gabbay & Le May, 2011). Innenfor systemteori blir et slikt forhold beskrevet som et «*fast koblet system*» (Orton & Weick, 1990; Weick, 1976). For at systemet skal være fast koblet, forutsettes det at enhetene i systemet deler felles variabler (Glassman, 1973).

Studien viser imidlertid at helsepersonell strever med å tilpasse den standardiserte tiltaksplanen til egen praksis, og at det ikke er mulig å få til et fast koblet system mellom de to

<sup>42</sup> I denne studien undersøkes tiltaksplanen i elektronisk format.

enhetene (tiltaksplan og praksis). Dette handler om at enhetene består av to ulike logikker eller tankesett som deler få felles variabler. Tiltaksplanens underliggende logikk kan kategoriseres som formålsrasjonell med en rigid struktur som ikke tar hensyn til kontekstuelle faktorer (variabler) som tid, ressurser eller den unike situasjonen som helsepersonell befinner seg i. Praksisen har derimot en verdirasjonell orden, der mennesker handler innenfor «etiske rom» – hvor nettopp kontekstuelle faktorer (variabler) som tid, ressurser og den unike situasjonen *må* tas høyde for.

Helsepersonellets forsøk på å koble to – i utgangspunktet uforenlige enheter – til et fast koblet system, synes å gi en rasjonell forklaring på hvorfor helsepersonell erfarer tiltaksplanen som et krevende dokumentasjonsverktøy.

At helsepersonell, til tross for dette, synes å være positive til å fortsette bruken av tiltaksplanen, kan derfor virke uforståelig og selvmotsigende. Studien viser imidlertid at «*behovet for legitimitet*» gjør at helsepersonell ønsker å opprettholde bruken av tiltaksplanen – og dette kan være en mulig forklaring på hvorfor helsepersonell synes å være positive til bruken av verktøyet.

Behovet for legitimitet knyttes i den forbindelse til at helsepersonell ikke lenger er «gitt tillit» i kraft av en formell utdanning (Grimen, 2008b) – men må vise «nedad» (på bakkenivå) at de er tilliten verdig. Her oppstår et behov for å *vise* at praksis er i tråd med juridiske lovverk og politiske føringer, og da kommer standardiseringen inn som en gavepakke til helsepersonell. Dette kommer også tydelig frem i studien vår, hvor helsepersonell erfarer at bruk av tiltaksplanen (dvs. dokumentering i planen) bidrar til å synliggjøre at praksis er i samsvar med gjeldende lovverk. Den standardiserte tiltaksplanen kan av den grunn betegnes som en «myte», som i utgangspunktet ikke er tilpasset kontekstuelle forhold, men som ønskes opprettholdt på grunn av legitimiteten den signaliserer.

Legitimeringen av praksis synes imidlertid ikke å være den eneste grunnen til at helsepersonell har en gjennomgående positiv holdning til bruken av tiltaksplanen. Studien viser at det ser ut

til å skje en *fra-kobling* av det fast koblede systemet<sup>43</sup> når helsepersonell skal oversette og tilpasse tiltaksplanen til egen praksis og yrkesutøvelse – noe som bidrar til at det oppstår «nye effekter av tiltaksplanen». Det vil si at det skjer en fra-kobling, og deretter en form for re-kobling hvor helsepersonellet tilpasser planen slik at den passer inn i egen praksis.

*Hvordan* dette eventuelt skjer, sier ikke studien noe om. Empirien gir likevel holdepunkter for at «noe skjer», og at det som skjer utløser positive effekter:

- generering av felles kultur
- kompetanseoverføring
- økt trygghet hos helsepersonell

Studien viser at når legen samvirker med tiltaksplanen (signerer for at pasienten er døende og avklarer videre behandling), så skapes det et skifte i behandlingen (fra kurativ til lindrende behandling) som oppleves som positivt av samtlige helsepersonell. Det kan se ut for at det *genereres en felles kultur* i avdelingen. Videre ser det ut til at når helsepersonell samvirker med tiltaksplanen, skjer det en form for *kompetanseoverføring* fra tiltaksplanen til helsepersonellet. Det vil si at helsepersonellet internaliserer verdifull kunnskap (fra tiltaksplanen) som angår omsorg ved livets slutt, og denne kunnskapen bidrar til at helsepersonellet opplever *økt trygghet* i terminalomsorgen.

Om denne teorien stemmer, så indikerer studien at vi kanskje ikke trenger å være så bekymret for rigiditeten som ligger i den standardiserte tilnærmingen, fordi helsepersonellet selv evner å bruke verktøyet fleksibelt og tilpasse det til sin egen kontekst. Eller sagt med andre ord: Det er nettopp gjennom å erkjenne at tiltaksplanen og praksisen ikke er kompatible enheter, at en åpner opp for at tiltaksplanen kan brukes på nye måter – og slik skapes kvalitative, gode helsetjenester.

---

<sup>43</sup> I utgangspunktet foreligger det ikke et fast koblet system, men en underliggende antakelse om at systemet bør være fast koblet.



### 4.3 Delstudie 3

I delstudie 3 får vi dypere innsikt i sykepleieutøvelse hvor standardisert tiltaksplan brukes til døende pasienter i sykehjem. Også i denne studien ble det funnet en diskrepans i det empiriske materialet: På den ene side erfarer sykepleierne den standardiserte tiltaksplanen som et *nyttig verktøy som bidrar til en forsvarlig og verdig avslutning på livet*. På den annen side viser studien at *sykepleierne arbeider uavhengig av tiltaksplanen i den fortløpende pleien og omsorgen («bedside care») av pasientene*.

For å forstå denne diskrepansen, ble det funnet tre mulige løsninger av mysteriet. Disse er presentert i Tabell 6.

**Tabell 6: Resultat delstudie 3**

Mysteriet	Mulige løsninger
1. Sykepleierne erfarer tiltaksplanen som et nyttig verktøy i omsorgen for døende	Standardisert tiltaksplan – ikke kompatibel med de komplekse problemene til døende pasienter
2. Sykepleierne jobber uavhengig av tiltaksplanen i den fortløpende pleien og omsorgen («bedside care») av pasientene.	Standardisert tiltaksplan – en myte med symbolsk kraft
	Standardisert tiltaksplan – skaper spennende effekter i sykepleieutøvelsen

Denne studien viste, i likhet med den forrige studien, at den standardiserte tiltaksplanen og sykepleieutøvelsen består av to ulike logikker (formålsrasjonell versus verdirasjonell orden), og at disse ikke kan fungere som et fast koblet system. Tiltaksplanen er, med andre ord, *ikke kompatibel med de komplekse problemene* som døende pasienter kan ha. For at pasientene skal få en forsvarlig omsorg, må sykepleierne derfor tilpasse planen til pasientens individuelle behov og situasjonen for øvrig. Dette kan være en mulig forklaring på hvorfor sykepleierne jobber uavhengig av tiltaksplanen i den fortløpende pleien og omsorgen av pasientene.

At sykepleierne velger å opprettholde bruken av tiltaksplanen, til tross for at den ikke er kompatibel med pasientenes behov, ser ut til å henge sammen med at tiltaksplanen bidrar til å legitimere praksis. Dette resultatet samsvarer med den forrige studien. Når sykepleierne kan vise til at de bruker en standardisert tiltaksplan i omsorgen for døende, gir dette et signal

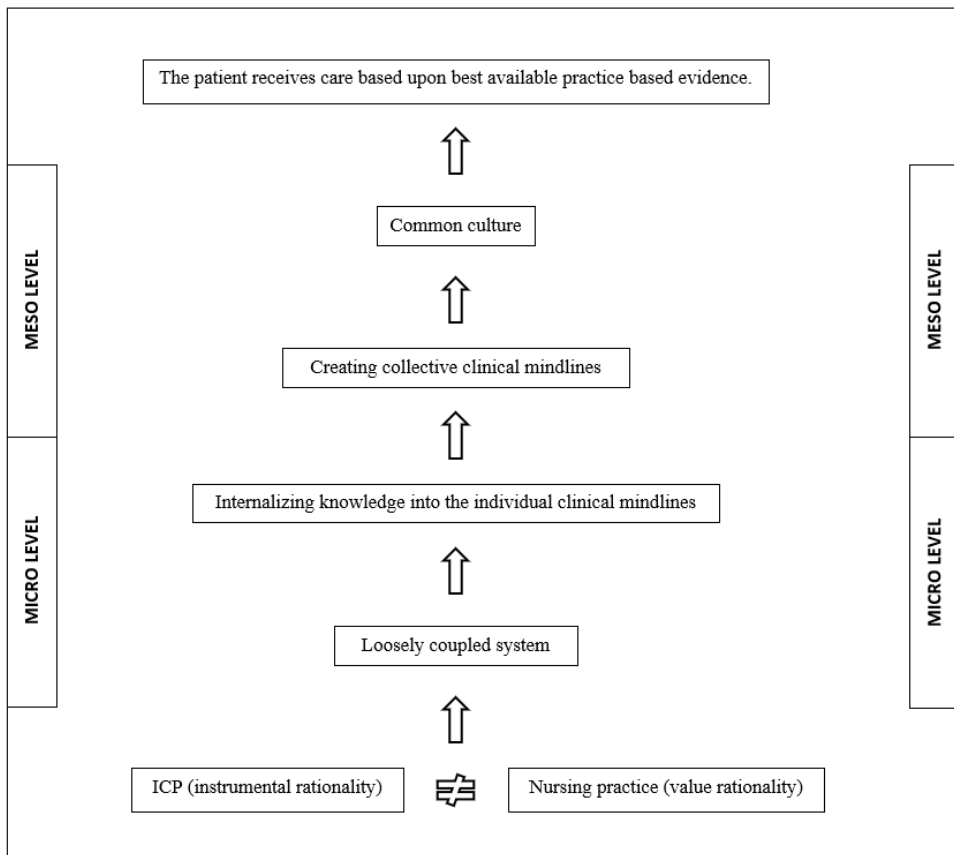
«utad» om at pasientene får forsvarlig pleie og omsorg ved livets slutt. Samtidig vil dokumentasjonen fungere som bevis for forsvarlig pleie og omsorg i tilfelle det skulle oppstå beskyldninger eller klager. Med andre ord fungerer tiltaksplanen som en *myte med symbolsk kraft*.

Videre funn i studien viser imidlertid at tiltaksplanen ikke bare er en svevende myte, men får en «kjødelig drakt» når den blir brukt som et løst koblet system. Det *skapes nye og spennende effekter i sykepleieutøvelsen* gjennom bruk av den standardiserte planen. Studien viser blant annet at tiltaksplanen bidrar til en felles kultur i terminalomsorgen gjennom at sykepleierne internaliserer kunnskap i deres individuelle og kollektive «clinical mindlines».

«Clinical mindlines» er et konsept utviklet av John Gabbay og Andrée le May (2004, 2011) som viser til at helsepersonell ikke bruker eksplisitt kunnskap (standardiserte retningslinjer, protokoller osv.) på en rasjonell-lineær måte. I stedet «forhandler» de med evidens/kunnskap og internaliserer denne i en eksisterende «bank» av personlig, teoretisk og erfaringsbasert kunnskap. Med andre ord lagres ulike former av kunnskap i minnet, som de deretter utvikler til et komplekst system bestående av «praksis-basert evidens». Denne «kunnskapsbanken» kaller de for «clinical mindlines». Dette er et komplekst system av internaliserte «tankelinjer» som helsepersonell bruker for å tilpasse pleie og omsorg til den enkelte pasient.

Funn fra studien vår bekrefter teorien til Gabbay og le May, både på mikro- og mesonivå. Analysen viser blant annet at sykepleierne internaliserer kunnskap (som ligger i planen) inn i deres egen eksisterende kunnskapsbank («clinical mindlines»). Gabbay og le May beskriver at denne internaliseringen først går gjennom en prosess av kollektiv forhandling («sensemaking») på mesonivå, før den blir internalisert inn i den individuelle «clinical mindlines». Studien vår viser imidlertid det motsatte – at kunnskapen først blir internalisert i individuelle «clinical mindlines» på mikronivå, for deretter å skape en kollektiv forståelse (kollektiv «clinical mindlines») hos helsepersonellet på mesonivå. Denne diskrepansen kan ha sammenheng med at sykepleierne har mindre tid til kollegiale diskusjoner sammenlignet med utvalget i studien til Gabbay og le May, som i hovedsak bestod av leger.

Den kollektive forståelsen (kollektiv «clinical mindlines») danner videre utgangspunkt for en «felles kultur» i omsorgen for døende. Denne «felles kulturen» er ikke bare av betydning for helsepersonell, men også for døende pasienter og deres pårørende. Den sikrer en tilnærming i terminalomsorgen som er basert på praksis-basert evidens – og som i stor grad er tilpasset pasienters individuelle behov (se Figur 4).



**Figur 4:** Standardisert tiltaksplan skaper spennende effekter i sykepleieutøvelsen

I sum er studien vår en påminner om at vi ikke bør anta at standardiserte instrument blir brukt på en rasjonell-lineær måte – og at det heller ikke er ønskelig å bruke instrument på denne måten. Når det kommer til komplekse problem, er det nødvendig at sykepleierne tilpasser standardiserte instrument for å kunne utøve forsvarlig pleie og omsorg.

## 4.4 Delstudie 4

I scoping-reviewet får vi innsikt i hvordan bruk av standardisert tiltaksplan til døende pasienter innvirker på utøvelse av pleie og omsorg i ulike kontekster, samt hvilke mekanismer som bidrar til å aktualisere pleie- og omsorgsutøvelsen (se Tabell 7).

**Tabell 7:** Resultat delstudie 4

Themes	Subthemes
Positive impact	Mind-changing process
	Culture-changing process
Negative impact	Lack of adequate competence
	Lack of adequate staffing

Majoriteten av de inkluderte studiene viser at tiltaksplanen bidrar til god omsorg ved livets slutt, og derfor har en *positiv innvirkning* på omsorgen for døende. Den positive innvirkningen ble funnet på tvers av kontekster, og synes derfor ikke å være bundet opp til en spesifikk kontekst. Eksempelvis erfarer helsepersonell at tiltaksplanen bidrar til at de blir mer observante på de helhetlige behovene til døende pasienter, samt at planen sikrer regelmessig vurdering av pasientens tilstand. Pårørende rapporterte tilsvarende at helsepersonell regelmessig vurderte den døendes tilstand, og at symptombyrden ble redusert ved bruk av den standardiserte planen.

Den positive innvirkningen er forstått som knyttet til det vi har valgt å kalle for «*mind-changing process*». Dette impliserer at tiltaksplanen bidrar til å endre tankesettet til helsepersonellet på individnivå, noe som har en positiv innvirkning på pleie- og omsorgsutøvelsen. De inkluderte studiene viser blant annet at helsepersonellet opplever at de får økt kunnskap om pleie og omsorg ved livets slutt når de bruker den standardiserte tiltaksplanen. Dette resultatet ble funnet uavhengig av kontekst, men noen av studiene indikerte at endringene var mindre i lindrende avdelinger og i hospice, kanskje fordi helsepersonellet på slike avdelinger allerede har en høy palliativ kompetanse. Studien indikerer også at endringene er mest effektive for nyutdannede, samt for helsepersonell som i utgangspunktet har liten erfaring med palliativ omsorg.

De inkluderte studiene viser også at tiltaksplanen har en positiv innvirkning på pleie- og omsorgsutøvelsen på grunn av en såkalt «*cultur-changing process*». Prosessen innebærer at omsorgskulturen på avdelingene endres når helsepersonell bruker tiltaksplanen – fra en kurativ til en palliativ omsorgsfilosofi. Blant annet viser studiene at tiltaksplanen har en symbolsk verdi, ettersom igangsettingen av planen gir et tydelig signal om at pasienten er døende – og dette bidrar til et felles (palliativt) fokus, som igjen fører til økt kontinuitet i omsorgen for den døende.

Til tross for et gjennomgående positivt bilde av tiltaksplanen, avdekker flere av studiene også bekymringer knyttet til instrumentell eller rigid bruk av den. Slik bruk kan utgjøre en potensiell risiko for *negativ innvirkning* på omsorgen for døende, ved at pasientene ikke får dekket sine individuelle behov.

Det ble funnet to faktorer som kan forårsake at planen brukes på en instrumentell eller rigid måte. Den ene faktoren har vi valgt å kalle «*lack of adequate competence*». Denne viser til at helsepersonell som mangler tilstrekkelig kompetanse kanskje er mer tilbøyelige til å bruke planen på en instrumentell måte. Ved manglende forutsetninger for å kunne fortolke pasientsituasjoner på en profesjonell måte, kan planen bli brukt som en «oppskrift», og som konsekvens får pasienten kanskje ikke den individualiserte omsorgen som han har krav på.

Den andre faktoren valgte vi å kalle «*lack of adequate staffing*», og den handler om at manglende bemanning kan føre til mer instrumentell og mindre gjennomtenkt omsorg. Eksempelvis kommer det frem at tiltaksplanen er et tidkrevende konsept, og hvis en ikke har tilstrekkelig bemanning, risikerer en at den knappe tiden som helsepersonell har til disposisjon går til dokumentering fremfor god omsorg.

## 4.5 Metasyntese

### 4.5.1 To inkompatible logikker

Standarder kan sammenlignes med det Aristoteles kaller «livløse substanser». Siden alle substanser består av form og materie (jf. hans «hylomorphism»), kan en si at *formen* til en standard er «planen i et spesifikt format» (for eksempel papirformat eller elektronisk format). *Materien* er den skrevne teksten, som har potensial til å gi substansen form, samt til å

samvirke med omliggende (rasjonelle) substanser. Det vil si det er det tekstlige innholdet som gir standarden dens eksistens, eller som gjør standarden til det den er (dvs. en plan som skal kvalitetssikre praksis). I tillegg vil det tekstlige innholdet ha potensial til å interagere med menneskene som skal bruke planverktøyet (i dette tilfellet: sykepleiere).

Sykepleieren er en «levende substans» med vegetativ, sensorisk og rasjonell sjel. Den offentlige rollen som hun har blitt tildelt i kraft av å være autorisert sykepleier, utgjør selve *formen* av substansen. *Materien* er kompetansen eller de intellektuelle dydene som hun har ervervet seg gjennom utdanning og erfaring. Kompetansen er med andre ord det som aktualiserer og «gir» eksistens til sykepleierrollen. De intellektuelle dydene gjør også at sykepleieren er i stadig utvikling og bevegelse, og hun tilegner seg ny kompetanse i møte med verden. I tillegg setter de intellektuelle dydene sykepleieren i stand til å samvirke med omliggende substanser (pasient, kollega, standarder osv.).

Delstudiene i dette prosjektet viser at *standardisert tiltaksplan* og *sykepleieutøvelse* er konstituert av to inkompatible logikker, hvor dette synes å medføre utfordringer knyttet til implementering og bruk av planverktøyet. Sykepleierne beskriver selv at det er «farlig å følge planen slavisk», noe som synes å bekrefte at «enhetene» ikke deler samme «variabler». Den underliggende logikken i den standardiserte planen kan kategoriseres som «rigid-formålsrasjonell», ettersom den angir en retning for praksis uten å ta høyde for unike og kontekstuelle faktorer, som for eksempel pasientens komplekse problemer og situasjonen for øvrig. Sykepleieutøvelse har derimot en overordnet verdirasjonell logikk (som også innbefatter det jeg kaller en «fleksibel-formålsrasjonell orden»), hvor det unike, kontekstuelle og verdirasjonelle må tas høyde for ved utøvelse av forsvarlig pleie og omsorg av god kvalitet.

Det at substansene ikke er kompatible, synes å henge sammen med at enhetene tilhører to forskjellige ontologiske domener som vanskelig lar seg forene til et fast koblet system. Standarden kan knyttes til det *uforanderlige eller universelle domenet* i form av teoretisk kunnskap, mens sykepleieren forholder seg til det *foranderlige eller partikulære domenet* i form av praktisk kunnskap. Standarder opererer derfor med såkalte teoretisk-universelle prinsipper som skal anvendes til alle innenfor en definert gruppe. Sykepleieren forholder seg derimot til individuelle pasienter og må ta hensyn til det unike og aksidentelle ved pasienten

og situasjon for øvrig, samtidig som hun må handle ut fra etiske prinsipper i de ulike situasjonene.

Når en forholder seg til det foranderlige domenet, er det ikke tilstrekkelig å følge universell kunnskap. Forsvarlig behandling forutsetter at sykepleieren går ut over den universelle kunnskapen (episteme: rigid-formålsrasjonell), og blir kjent med hvilke aksidentelle egenskaper som spiller *sammen* med de essensielle egenskapene (techne: fleksibel-formålsrasjonell). God sykepleie forutsetter også at sykepleieren bruker sine moralske dyder til å overveie hvorvidt en handling er god eller ikke (fronesis: verdirasjonell).

Dette bekrefter at standarder og sykepleieutøvelse i utgangspunktet er inkompatible enheter, og at det er uforvarlig å presse dem til å fungere sammen i et fast koblet system. Universell kunnskap vil aldri kunne favne det unike som utspiller seg i det foranderlige domenet.

#### **4.5.2 Når standardisering påvirker sykepleieutøvelsen positivt**

Basert på det som kom frem i det forutgående kapitlet, kan en si at forsvarlig bruk av standarder forutsetter at det er en *løs kobling* mellom standarden og sykepleieutøvelsen. Det innebærer at sykepleierne må kunne tilpasse og bruke elementer av standarden (teoretisk-universell kunnskap) når de anser det som nødvendig – samtidig som de tar høyde for det unike og aksidentelle i konkrete situasjoner. I tillegg må det være rom for den etiske og verdirasjonelle dimensjonen av sykepleie.

Delstudiene i prosjektet viser at det er rom for å bruke standarden løst koblet. Studiene gir imidlertid ikke svar på *hvorfor* sykepleierne bruker planen på denne måten. Er dette noe som er universelt for alle standarder eller er dette spesifikt for den konkrete tiltaksplanen? Kan det tenkes at den løse koblingen kan relateres til den sårbare situasjonen som pasienten er i (døende), og at det er større rom for skjønnsutøvelse innenfor denne konteksten? Dette er spørsmål som mangler vitenskapelig begrunnede svar, og som derfor må undersøkes empirisk.

Det studiene derimot tydelig viser, er at sykepleierne ønsker å opprettholde bruken av planen til tross for de inkompatible logikkene. Dette synes å ha sammenheng med at standarden gir legitimitet og tilfører positive aspekter til sykepleieutøvelsen. I delstudiene ble det

eksempelvis funnet at tiltaksplanen bidrar til å legitimere praksisen, samt at den tilfører kunnskap til individuelle og kollektive «clinical mindlines» – og slik bidrar til utvikling av en felles omsorgskultur. Standarder kan med andre ord ha en symbolsk funksjon utover å være et hjelpemiddel for helsepersonell (de legitimerer praksis), samt at de kan tilføre positive aspekter til sykepleieutøvelsen i form av kunnskapsutvikling og kulturbygging.

Den symbolske funksjonen kan knyttes til potensialet som ligger i standarden, og er det som gir legitimitet til sykepleieutøvelsen. Det vil si at det tekstlige innholdet i planen har potensial i seg til å gi tiltaksplanen en symbolsk form i tillegg til den materielle formen som den har. Med andre ord viser dette at det *endelige målet (telos)* med standarder ikke bare er å kvalitetssikre praksis, men involverer også legitimering av praksis.

Sykepleierne jobber innenfor en kompleks virkelighet hvor de må forholde seg til en mengde informasjon fra både forskning, kolleger, pasienten selv og omgivelsene rundt. Denne store mengden data kan gjøre det vanskelig for sykepleierne å skille ut hva som er viktig og ikke viktig. Her kan standarder hjelpe sykepleierne til å få tak i «essensen» i en sykdomstilstand eller et sykdomsforløp, og videre internaliserer disse universelle førsteprinsippene i sine individuelle «clinical mindlines». Dette er helt i tråd med Aristoteles sin kunnskapsteori, som sier at mennesket intuitivt kan gripe formen/essensen ved en substans, samt integrere dette i form av teoretisk-universell kunnskap. «Clinical mindlines» kan av den grunn sammenlignes med den «rasjonelle sjelen» til mennesket, hvor sykepleieren bruker standarder til å utvikle kunnskap om førsteprinsipper som hun så «lager» i den rasjonelle sjelen sin («clinical mindlines»). Det betyr at når sykepleieren evner å integrere essenser fra standarder, vil hun også etter hvert kunne fungere mer uavhengig av standarden. Essensene danner da en form for subsidiær kunnskap, som hun fortolker nye erfaringer oppimot (fokal kunnskap).

I delstudiene kommer det tydelig frem at kunnskapen også blir internalisert på organisasjonsnivå i form av kollektive «clinical mindlines». Dette viser at det utvikles disposisjoner på høyereliggende nivå som er forbundet med sykepleierne på avdelingen og deres individuelle «clinical mindlines». Med andre ord viser dette at når det skjer en utvikling i kunnskap på individnivå, kan dette forplante seg videre som kunnskap på organisasjonsnivå.



I delstudie 3 kommer det frem at den kollektive kunnskapen som er utviklet gjennom bruk av tiltaksplanen, bidrar til å utvikle en felles omsorgskultur. Dette viser at kollektive «clinical mindlines» fungerer som en mediator for «kulturbygging», der sykepleierne (med sine disposisjoner) interagerer med høyereliggende disposisjoner, som igjen bidrar til å utvikle en felles forståelse av hvilke «essenser» som er «i spill» ved konkrete praksisformer. Denne kulturen er avgjørende for at pasientene skal oppleve kontinuitet i behandlingen, samtidig som den bidrar til at sykepleieutøvelsen holder et faglig godt nivå.

Samlet viser dette at standardiserte verktøy kan ha en positiv innvirkning på sykepleieutøvelsen, forutsatt at standardene brukes løst koblet til praksisen. Det innebærer at sykepleierne tar i bruk sine praktiske kunnskapsdyder, techne og fronesis, og tilpasser standarden til den unike pasienten og situasjonen for øvrig.

#### **4.5.3 Når standardisering påvirker sykepleieutøvelsen negativt**

I delstudie 1–3 ble det funnet at sykepleierne bruker tiltaksplanen på en tilsynelatende forsvarlig måte, og at dette kan relateres til en løs kobling mellom planen og sykepleieutøvelsen. Det er imidlertid ikke en automatikk i at bruk av standarder alltid vil lede til såkalt «best practice». Tvert imot viser delstudie 4 at det *er* en risiko for negativ innvirkning på omsorgen ved bruk av en standardisert plan. Eksempelvis ble det funnet at «manglende kompetanse» og «manglende bemanning» er faktorer som kan medføre at planen brukes instrumentelt (fast koblet til praksis). Dette kan videre føre til at pasientene ikke får dekket sine individuelle behov.

Standarder er som tidligere nevnt «livløse substanser», og det er først når standardene interagerer med levende (rasjonelle) substanser at de kan påvirke utfallet av en handling. Det betyr at de *effektive årsakene* til handlingene (sykepleieutøvelse) vil være relatert til faktorer/disposisjoner utenfor selve standarden. Dette samsvarer også med det som kommer frem av delstudie 4, der «manglende kompetanse» og «manglende bemanning», som begge kan knyttes til utenforliggende disposisjoner, synes å påvirke sykepleieutøvelsen i en negativ retning.

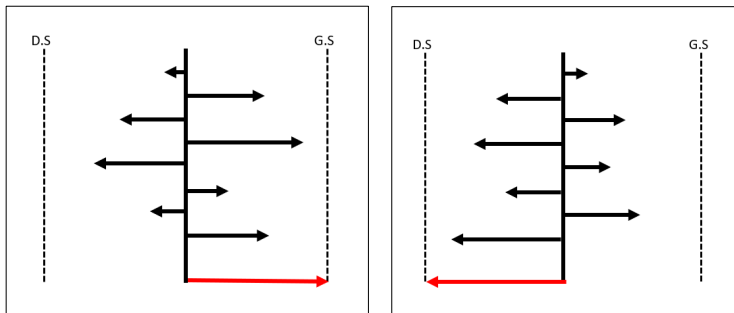
«Manglende kompetanse» kan bety at sykepleieren mangler iboende intellektuelle dyder som setter henne i stand til å utøve god sykepleie. Eller det kan bety at de intellektuelle dydene ikke er tilfredsstillende utviklet, fordi hun mangler den nødvendige erfaringen som trengs innenfor feltet hun jobber i. Denne mangelen gjør at det *passive intellektet* får en mer fremtredende rolle, hvor handlingene i hovedsak kan relateres til den vegetative og sensoriske delen av sjelen. Standarden kan imidlertid hjelpe henne til å gripe essensielle former intuitivt, men på grunn av manglende kompetanse er hun ikke i stand til å sette sammen kunnskap på et høyere, abstrakt nivå (hun mangler forutsetninger for å se helheten i situasjonen). Med andre ord er ikke sykepleieren i stand til å fortolke den teoretisk-universelle kunnskapen i sammenheng med det partikulære som utspiller seg i de konkrete situasjonene hun står i (techne), noe som kan føre til en instrumentell sykepleieutøvelse. Det vil si at planen blir brukt fast koblet uten hensyn til det unike og aksidentelle ved den konkrete situasjonen.

Manglende kompetanse kan også bety at sykepleieren kan komme til kort når det gjelder god beslutningstaking (fronesis). Dette kan skje når hun ikke har utviklet et tilstrekkelig erfaringsrepertoar som gjør at hun kjenner «det gode». Det manglende erfaringsrepertoaret gjør at hun ikke kjenner til ulike handlingsalternativ, eller det at ikke alle handlinger er like gode. Denne mangelen gjør at standarder, med sin rigid-formålsrasjonelle orden, fremstår som det beste alternativet og derav også den beste handlingen. Noe som kan resultere i at standarder brukes ut fra en instrumentell tilnærming.

«Manglende bemanning» henviser til ytre faktorer som også kan medvirke til at planen blir brukt fast koblet. Det er viktig å forstå at sykepleieren her kan ha de nødvendige, iboende intellektuelle dyder som setter henne i stand til å utøve forsvarlig omsorg, men at mangel på tid fører til at de rasjonelle kunnskapsdydene blir satt på sidelinjen. Noe som betyr at også her vil den vegetative og sensoriske delen av sjelen være mer fremtredende, og derfor føre til en mer mekanistisk og instrumentell sykepleieutøvelse. For eksempel kan manglende tid medføre at sykepleieren ikke rekker å utforske hvilke unike disposisjoner (aksidenteller) som er «i spill» i den konkrete situasjonen. Manglende tid innskrenker også muligheten til skjønnsutøvelse og etiske overveielser. Veien er da kort til å følge den formålsrasjonelle ordenen i planen som et fast koblet system.

#### 4.5.4 Effekten av standardisering kan relateres til hvilke disposisjoner som er «i spill»

Som vist i forrige kapittel, kan effekten av standarder relateres til disposisjoner utenfor selve standarden. Det betyr at gjennom å undersøke hvilke disposisjoner som er «i spill», samt hvilken vektning (styrke) disse har, kan en få innsikt i *tendenser* som preger sykepleieutøvelsen. Hvis en vet hvilke disposisjoner som er «i spill», og plasserer disse i et vektordiagram (se Figur 5), vil en kunne danne seg et inntrykk av hvorvidt disposisjonene tenderer mot god (G.S) eller dårlig (D.S) sykepleieutøvelse.



**Figur 5:** Eksempel på disposisjoner «i spill» som tenderer mot god/dårlig sykepleieutøvelse. De svarte pilene illustrerer de ulike disposisjonene, og lengden på pilene illustrerer disposisjonenes styrke. Pilene som går mot høyre tenderer mot god sykepleieutøvelse, mens pilene mot venstre tenderer mot dårlig sykepleieutøvelse. Den røde pilen angir retningen som summen av disposisjonene tenderer mot.

For eksempel kan en sykepleier som har mye teoretisk episteme-kunnskap (universell kunnskap om essenser) symboliseres med en lang pil som tenderer mot god sykepleieutøvelse, mens en sykepleier som har lite episteme-kunnskap kan symboliseres med en kortere pil i samme retning. En teoretisk sterk sykepleier kan ha små kunnskapshull på visse temaer – dette kan illustreres med en kortere pil som tenderer i motsatt (negativ) retning. Sykepleieren med lite teoretisk kunnskap har imidlertid større kunnskapshull, noe som kan illustreres ved en lengre pil som tenderer mot dårlig sykepleieutøvelse.

Det kan for øvrig vise seg at den samme teoretisk sterke sykepleieren mangler evnen til å vurdere den universelle kunnskapen i lys av aksidentelle disposisjoner (techne) og/eller mangler evne til å ta gode beslutninger (fronesis). Kanskje jobber hun også på en avdeling hvor

det hele tiden er knapt med tid på grunn av lite bemanning. Hvis det da viser seg at det er en større «vekt» av disposisjoner som tenderer mot dårlig sykepleieutøvelse, vil handlingen kunne bli deretter. Da hjelper det lite med teoretisk-universell kunnskap.

Hvis den teoretisk sterke sykepleieren derimot har en større vektning av disposisjoner som tenderer mot god sykepleieutøvelse, vil handlingene kunne få et mye bedre utfall. For eksempel vil resultatet kunne bli noe helt annet om hun i tillegg har utviklet tilfredsstillende praktiske kunnskapsdyder (techne og fronesis), samt at hun har tilfredsstillende med tid til å utføre arbeidsoppgavene sine.

En mindre teoretisk sterk sykepleier kan ha potensial til å utøve god sykepleie dersom hun har andre disposisjoner som tenderer i «positiv» retning. For eksempel vil det kunne virke positivt inn om hun er i stand til å intuitivt forstå hvilke disposisjoner som er aktuelle i den partikulære situasjonen (techne i form av kroppslig/taus kunnskap), samt at hun har utviklet moralske dyder og er i stand til å reflektere over mulige handlingsalternativer. Kanskje er hun også en del av en organisasjonskultur som samlet sett har mye kunnskap, der hun kan høste av denne kunnskapen for å styrke sin egen «clinical mindlines». Alt dette avhenger imidlertid av at sykepleieren har nok tid til å kunne bruke sine intellektuelle dyder. Hvis sykepleieren til stadighet mangler tid, vil hun ikke rekke å benytte seg av kunnskapsdydene. Dette viser at «tid-disposisjonen» har en betydelig styrke og kan overspille de andre disposisjonene slik at sykepleieutøvelsen uansett tenderer i negativ retning.

Oppsummert viser dette at kvaliteten på sykepleieutøvelse med bruk av standarder avhenger av flere faktorer. Standarder er i og for seg livløse substanser, derfor må effekten av standarder vurderes opp mot disposisjoner utenfor selve standardene. Hvorvidt standarder påvirker sykepleieutøvelsen i en positiv eller negativ retning, avhenger av hvilke disposisjoner som er «i spill», og hvilken retning de tenderer mot.

## 5 Diskusjon

Diskusjonskapitlet er todelt. I den første delen vil doktoravhandlingens forskningsfunn bli diskutert i lys av teoretisk perspektiv og tidligere forskning. Originaliteten av forskningsfunnene vil bli løftet frem, samt kunnskapens relevans og betydning for sykepleieutøvelse i et generelt perspektiv. I den andre delen vil validiteten av resultatene bli diskutert i lys av de valgte metodologiske og metodiske tilnærmingene

### 5.1 Resultatdiskusjon

Sentrale funn i prosjektet viser at *standardisering* og *sykepleieutøvelse* er konstituert av to inkompatible logikker. Standarder har en rigid-formålsrasjonell orden, mens sykepleieutøvelse har en overordnet verdirasjonell orden. Delstudiene viser at sykepleierne løser problemet med inkompatible logikker gjennom å bruke den standardiserte planen løst koblet til praksisen.

I prosjektet ble det også funnet at standardiserte verktøy gir legitimitet – og tilfører positive effekter til sykepleieutøvelsen. Blant annet viser delstudiene at sykepleierne internaliserer kunnskap fra den standardiserte planen til sine «clinical mindlines». I tillegg bidrar planen til utvikling av kunnskap på organisasjonsnivå, samt utvikling av en felles omsorgskultur basert på praksisbasert evidens. Det ble også funnet at effekten av en standard kan relateres til disposisjoner utenfor selve standarden. Gjennom å undersøke hvilke disposisjoner som er «i spill», samt hvilken vektning disse har, kan en få innsikt i tendenser som preger sykepleieutøvelsen.

I den følgende delen ønsker jeg å løfte frem og diskutere forskningsfunnene i lys av 3 forskjellige perspektiv:

- 1) Sykepleiere har definisjonsmakt.
- 2) Forsvarlig sykepleieutøvelse har en fleksibel-formålsrasjonell orden.
- 3) Forsvarlig og god sykepleieutøvelse har en overordnet verdirasjonell orden.

Perspektivene er relevante for å få en mer helhetlig forståelse av hvordan standardisering, i lys av forskningsfunnene, kan plasseres inn i profesjonsutøvelsen.

### 5.1.1 Sykepleiere har definisjonsmakt

Standardiserte løsninger inngår i dag som en del av samfunnets måte å organisere og styre ulike tjenester på, og det synes å være en generell oppfatning om at standardiserte prosedyrer, behandlingslinjer og pasientforløp er nødvendige for å bedre kvalitet og samordning av tjenestene (HelseOmsorg21, 2014; Meld. St. 26 (2014–2015); St.meld. nr. 47 (2008–2009)). I den spede begynnelse handlet standardisering om å regulere behandling av svært avgrensede somatiske lidelser/diagnoser i sykehus (Fineide & Ramsdal, 2014). Siden har anvendelsesområdene blitt utvidet til å omfatte større pasientgrupper, deretter til mer generelle helse- og velferdsproblemer. De siste årene har en i tillegg forsøkt å samordne samhandling mellom ulike aktører som står overfor komplekse problemstillinger, gjennom såkalte standardiserte pasientforløp (Fineide & Ramsdal, 2014).

Dette er i og for seg en interessant utvikling med tanke på det som kommer frem i dette doktorgradsprosjektet: Standardisering og profesjonsutøvelse består av to ulike logikker som vanskelig lar seg forene til et fast koblet system. Hvordan kan en forstå dette? Hva ligger egentlig til grunn for at vi har havnet her? For å få svar på dette kan en se nærmere på den symbolske funksjonen til standarder.

Kunnskapsgrunnlaget til standardiserte verktøy er såkalt «best practice», hvor idealet er å utforme standarder basert på vitenskapelige forskningsresultater, helst i form av RCT-studier (Krogstrup, 2011). Opprinnelig ble standardiserte løsninger laget for å *informere* praksis basert på vitenskapelig kunnskap, ikke å diktere praksisen (Ellershaw & Wilkinson, 2011; Timmermans & Epstein, 2010; Vanhaecht et al., 2010). Dette har imidlertid endret seg med tiden, og nå synes det å implisitt forventes at standarder og praksis skal stemme mest mulig overens (Fretheim et al., 2015; Gabbay & Le May, 2011; Greenhalgh et al., 2014; Jamtvedt et al., 2015; Kirkebøen, 2013; Solomon, 2015). Primær målsetting synes derfor å være å *anvende* universelle prinsipper i praksis.

Som beskrevet i introduksjonskapitlet er dette en praksismodell som markerte seg på 1960-tallet, i tilknytning til utviklingen av sykepleieprofesjonen (Fause & Micaelsen, 2002). Sykepleierne opplevde på den tiden at den *faglige identiteten* deres var truet fordi de stod i et krysspress mellom hjelpepleiere på den ene siden, og legene på den andre. Skulle de

overleve som egen yrkesgruppe var de helt avhengige av å markere grensene for eget fag (Lund, 2012), samt få økt tillit og anerkjennelse hos samfunnet for øvrig. Måten de løste dette på var blant annet ved en økt vektlegging av teori og vitenskap i praksis (Alvsvåg, 2009).

Vi står overfor noen av de samme problemstillingene i dagens samfunn, ettersom sykepleierne igjen har behov for økt tillit og anerkjennelse for faget de utøver. Denne gangen er det imidlertid ikke legene og hjelpepleierne som utgjør trusselen, men det at sykepleierne står i et kontinuerlig krysspress mellom ulike og til dels motstridende forvaltningsverdier. Sykepleierne er blitt bakkebyråkrater (Lipsky, 1980), og må i sin arbeidshverdag balansere krav om kostnadseffektivitet på den ene siden, og kravet om et skjønnsmessig handlingsrom og fleksibilitet på den andre siden<sup>44</sup>. Samtidig forventes det også at de skal følge demokratiske spilleregler om innsyn og forutsigbarhet i forvaltningen (Vabø, 2014b).

På grunn av spenningen og motsetningene som ligger i forvaltningsverdiene er det imidlertid umulig å realisere idealene for helsetjenestene fullt ut, noe som dermed innebærer at sykepleierne må kontinuerlig foreta skjønnsmessige modifikasjoner av målene og styringsdirektivene som kommer ovenfra (Vabø, 2014a). Dette stemmer overens med funn fra doktorgradsprosjektet, som viser at sykepleierne finner sine egne strategier for å minske gapet mellom de ideelle styringsdirektivene og praksisutøvelsen. Blant annet kommer det frem at sykepleierne bruker den standardiserte planen løst koblet til praksis. En annen skjønnsmessig modifikasjon er at sykepleierne *anerkjenner* og *ønsker* å *oppretholde* bruken av den standardiserte tiltaksplanen, til tross for at den i utgangspunktet er inkompatibel med praksisutøvelsen. Som beskrevet må dette sees i sammenheng med at tiltaksplanen bidrar til å signalisere legitimitet og tillit «utad» om at sykepleieutøvelsen er faglig forsvarlig.

Skal en profesjon kunne utøve sitt samfunnsmandat på en tilfredsstillende måte, er utøverne avhengige av å ha tillit hos befolkningen (Grimen, 2008b). Grunnleggende mistillit skaper mistenksomhet og utrygghet knyttet til hvorvidt profesjonen er i stand til å forvalte mandatet sitt. Tidligere ble sykepleierne betrodd tillit «ovenfra» i form av sin formelle utdanning (Grimen, 2008b), og de hadde derfor ikke behov for andre symbolske «tillits-former». Den

---

<sup>44</sup> For å kunne utøve forsvarlig og personsentrert pleie og omsorg må sykepleierne ha handlingsrom til å kunne gjøre skjønnsmessige vurderinger og tilpasninger.

tiden er forbi, og sykepleierne er i dag avhengige av å finne nye «former» som kan bidra til å signalisere tillit «utad». En kan på bakgrunn av dette forstå at sykepleierne har behov for og ønsker å bruke standarder for å legitimere praksisen sin. Slik jeg tolker det har den evidensbaserte modellen blitt en overordnet symbolsk «tillitsform», der standardisering kan være en avlegger av denne modellen, eller en underordnet symbolsk «tillitsform». Disse «tillitsformene» gjør at sykepleierne kan vise til at praksisutøvelsen er faglig forsvarlig, noe som igjen bidrar til å fornye tilliten hos befolkningen.

Det er i utgangspunktet ikke feil å bruke symbolske «tillitsformer» til å legitimere praksis, fordi de bidrar til å markere grensene for faget som utøves. Men de kan også utgjøre et problem når de bidrar til at rådende diskurser, som egentlig viser seg å ikke fungere helt optimalt, blir opprettholdt og reproduert. Med Meyer og Rowan (1977) kan en betegne standarder som myter som opprettholdes gjennom såkalt «seremoniell konformitet» på grunn av legitimiteten de signaliserer. Slik jeg tolker det er det nettopp sykepleiernes *anerkjennning* av standarder som bidrar til å opprettholde ideen om at «standarder kvalitetssikrer praksis», og til å reproducere ideen om at teori og klinisk praksis skal stemme overens. Dette kan bidra til å dekke over og skjule faktiske forhold eller problemer (her: standarder er ikke kompatible med sykepleieutøvelse); i verste fall kan standarder bidra til å opprettholde og skjule uforsvarlig praksis. En annen fare er at en med dette lukker dørene for å prøve ut andre tilnærminger som kanskje er mer effektive enn standardiseringstilnærmingen.

Samlet viser dette at sykepleierne, i kraft av å være bakkebyråkrater, har en nøkkelfunksjon med hensyn til hvilke ideer om sykepleie som skal være rådende. Det vil si at sykepleierne bidrar til å opprettholde og reproducere diskurser gjennom å anerkjenne hvilke forvaltningsverdier som skal gjelde. Slik jeg tolker det, kan anerkjennning innebære stilltiende aksept eller at en eksplisitt uttrykker sin aksept for styringsdirektivene. Snur en på det, så er det også sykepleiere, på bakkenivå, som kan endre utviklingen slik at eventuelt andre diskurser får mer plass/makt. Med andre ord viser dette at sykepleierne sitter med en stor del av definisjonsmakten når det kommer til hvilke diskurser som skal gjelde for sykepleieutøvelsen.



### **5.1.2 Forsvarlig sykepleieutøvelse har en fleksibel-formålsrasjonell orden**

Funn i doktorgradsprosjektet viser at det finnes en indre motsetning eller spenning ved å anvende standarder (i form av universelle prinsipper) i praksis, og at dette har sammenheng med at standarder og sykepleieutøvelse opererer innenfor to forskjellige domener. Standarder, med sine teoretisk-universelle prinsipper, hører til det Aristoteles kaller for det uforanderlige domenet (her: episteme-kunnskap materialisert i en standard), mens sykepleieutøvelse hører til det foranderlige domenet hvor en må ta høyde for unike og aksidentelle disposisjoner (techne), samt inkludere moralske prinsipper (fronesis) for å kunne utøve forsvarlig sykepleie av god kvalitet. I dette kapitlet vil jeg se nærmere på episteme og techne, og i neste kapittel tar jeg for meg fronesis i lys av de to andre kunnskapsdydene.

Som det kommer frem av metasyntesen, representerer episteme og techne to forskjellige formålsrasjonelle tilnærminger. Standarder i form av episteme-kunnskap tilhører det jeg valgte å kalle en «rigid-formålsrasjonell orden», mens sykepleie i form av techne-kunnskap tilhører en «fleksibel-formålsrasjonell orden». Denne distinksjonen anser jeg som svært nyttig fordi den viser at formålsrasjonalitet er et komplekst fenomen, og at ikke all formålsrasjonalitet trenger å føre til en dehumanisering av sykepleie, slik blant annet Kari Martinsen fremstiller det i sine teorier om sykepleie (Martinsen, 2000, 2005). Slik jeg leser hennes litteratur, blir det lett et «enten eller» der valget står mellom en formålsrasjonell eller verdirasjonell orden. Dette er etter mitt syn svært uheldig, fordi det fremstiller vitenskap i sin alminnelighet som et «onde». En mulig årsak til at Martinsen har havnet i dette sporet, kan være fordi hun bygger på et premiss om at det skal være en fast kobling mellom de teoretisk-universelle prinsippene og sykepleieutøvelsen. Dette er et tankesett som jeg opplever at hun deler med flere andre (Ekeli, 2002; Heggen & Engebretsen, 2009)

Det er viktig for meg å presisere at jeg er grunnleggende enig med Martinsen om at økt vektlegging av vitenskapelig kunnskap gjennom et fast koblet system vil føre til en dehumanisering av sykepleie, fordi universelle prinsipper ikke fanger opp det unike som utspiller seg i partikulære substanser. Men så kan en spørre seg om premisset om «fast kobling» egentlig er så fruktbart med tanke på at det bidrar til en unødige polarisering mellom vitenskap og profesjonsutøvelse, samt til å opprettholde ideen om at vitenskap og praksis skal stemme overens. I den følgende delen vil jeg vise at techne, i form av fleksibel-

formålsrasjonalitet, utgjør et bedre premiss som favner både det universelle (essensielle) og det partikulære (aksidentelle), og som dermed gjør at vi kan plassere vitenskapelig-universell kunnskap i en kontekst som er kompatibel med profesjonsutøvelsen.

Episteme-kunnskapen er viten som oppnås gjennom erfaring (Ando, 1965), og slik jeg tolker det kan denne formen for kunnskap tilegnes gjennom både teori og praksis. Det vil si at sykepleieren bruker sitt rasjonelle intellekt til å «trekke ut» og abstrahere essenser (universeller) fra substanser i en teoretisk virkelighet (bøker, vitenskapelige artikler, standardiserte løsninger osv.) – men hun har også evne til å «trekke ut» og abstrahere essenser fra den praktiske virkeligheten. Ved at sykepleieren forholder seg aktiv og spørrende til substansene som hun møter i sin arbeidshverdag, vil hun over tid lære seg hvilke essenser som er involverte. I begge tilfellene (læring gjennom teori og praksis) abstraherer sykepleieren kunnskap som er helt essensiell for å utøve forsvarlig sykepleie. Eksempelvis må sykepleieren ha kunnskap om hvilke essensielle prinsipper som er involvert ved ulike sykdomstilstander/lidelser, og om psykologiske essenser som påvirker vår tilværelse som mennesker. I så måte kan universelle prinsipper i form av standardiserte løsninger hjelpe sykepleieren med å internalisere viktige essenser i den rasjonelle sjelen – eller det som jeg har beskrevet som «clinical mindlines». Det er likevel viktig at en ikke låser seg til denne tilnærmingen, men er åpen for at andre tilnærminger kan fungerer bedre for internalisering av essensiell kunnskap.

Uavhengig av hvilken metode eller tilnærming en velger å bruke, er det viktig å fremheve at episteme-kunnskapen har en helt sentral funksjon i sykepleieutøvelsen. Dette fordi episteme-kunnskapen bidrar til å definere og sette grenser for sykepleiefaget. Slik sett er det naturlig at sykepleierne bruker denne kunnskapen til å markere eget fag, og på den måten også sikre seg legitimitet og anerkjennelse for faget som de utøver (jf. forrige kapittel).

Det er imidlertid viktig å fremheve at denne kunnskapen (teoretisk-universelle prinsipper) må anvendes løst koblet til praksisen som den inngår i. Altså kan en ikke bruke episteme-kunnskap i form av en rigid-formålsrasjonell orden, men en må bruke kunnskapen gjennom en fleksibel-formålsrasjonell orden. Dette henger sammen med at den individuelle pasienten er langt mer avansert og kompleks enn det som kommer frem i de universelle prinsippene –for i det

foranderlige domenet (pasient og kontekst) inngår disposisjoner av både essensiell og aksidentell karakter. I tråd med Rittel og Webber (1973) kan en forstå dette som «wicked problems» (komplekse/uregjerlige problem) som ikke lar seg avgrense og årsaksforklare på en entydig måte. Det betyr at sykepleieren må ha evne til å gå utover de universelle prinsippene og reflektere over hvilke unike disposisjoner som er involvert i aktuelle partikulære situasjoner.

I Vabø (2014b) kommer det frem at i de komplekse problemene vil det være mulig å skille ut såkalte «tamme problem», som både lar seg avgrense og årsaksforklare. Det kan for eksempel handle om spesifikke problem (urinretensjon, hjertestans osv.) hvor spesifikke prosedyrekunnskap (kateterisering, hjerte-lunge-redning osv.) angir retning for tiltak som bør gjennomføres. Her vil noen kanskje hevde at en fast kobling er formålstjenlig. Jeg er enig i at overfor disse problemene kan en følge de universelle prinsippene i en litt mer rigid form, men slik jeg ser det vil også disse problemene være avhengige av en løs kobling, der sykepleieren vurderer de universelle prinsippene opp mot den individuelle pasienten og situasjonen for øvrig. Hvis en pasient får hjertestans, så følger jeg algoritmen for hjerte-lunge-redning slik den er beskrevet, men jeg er avhengig av å tilpasse de universelle prinsippene til den enkelte pasient. For eksempel må jeg bruke forskjellig trykk på brystkompresjonene ettersom hvilken kroppsmasse pasienten har. Eller jeg må tilpasse lufttrykket i innblåsingene med hensyn til lungekapasiteten, for eksempel bruke et større lufttrykk på innblåsingene til et eldre barn sammenlignet med et yngre barn. Med andre ord bruker sykepleieren også her en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming, fremfor en rigid-formålsrasjonell tilnærming.

Som nevnt innledningsvis, kommer standardiseringstilnærmingen fra den evidensbaserte modellen (KBP). Med bakgrunn i det jeg har lest i tidligere debatter om KBP-modellen (Graverholt et al., 2011; Nortvedt & Jamtvedt, 2009), antar jeg at tilhengere av modellen vil kategorisere den inn under en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming. Dette på bakgrunn av at modellen fremhever at vitenskapelig kunnskap alltid må sees i lys av erfaringsbasert kunnskap, brukerkunnskapen og konteksten for øvrig (Graverholt et al., 2011). Ved første øyekast kan en få inntrykk av at dette stemmer, men ved en nærmere lesing ser en at ordet «fleksibilitet» gir en annen mening enn slik jeg har beskrevet det (dvs. hvor det handler om å bruke universelle prinsipper fleksibelt i lys av pasientens aksidentelle disposisjoner). I boken «Jobb kunnskapsbasert» av Nortvedt mfl. (2012, s. 16) står det eksempelvis følgende:

*«Kunnskapsbasert praksis innebærer å holde seg oppdatert og etterspørre og bruke oppsummert forskningsbasert kunnskap når den foreligger. Forskningsbasert kunnskap alene er imidlertid ikke tilstrekkelig for å ta beslutninger. Praksis skal alltid farges av faglig skjønn gjennom den kliniske erfaringen du har med deg, og gjennom etiske vurderinger. I tillegg må vi ta hensyn til pasientens behov og ønsker og legge til rette for at pasienten selv kan ta velinformerte valg der det er aktuelt.»*

Slik jeg tolker det, bruker de fleksibilitets-begrepet på en mer generell og overfladisk måte: Det handler om å vurdere forskningen opp mot den kliniske erfaringen som sykepleieren har opparbeidet seg gjennom praksis (generell term) – samt å ta hensyn til pasientens verdier og preferanser slik at pasienten gis reell medvirkning. Med andre ord åpner ikke konseptet opp for at sykepleieren kan utforske *kausaltitet i form av disposisjonisme* i den partikulære situasjonen hun står i (dvs. hvor hun undersøker hvilke disposisjoner som er «i spill»). Det innebærer i så fall at konseptet tenderer mot en rigid-formålsrasjonalitet fremfor en fleksibel-formålsrasjonalitet. Eller sagt med andre ord så virker det som om valget står mellom å bruke forskningen fast koblet, eller å forkaste den hvis den ikke sammenfaller med klinisk erfaring og/eller pasientens ønsker og behov.

Vitenskapen, slik vi kjenner den i KBP-modellen, bygger i hovedsak på en humaniansk<sup>45</sup> tradisjon der vitenskapelig kunnskap er redusert til det vi kan erfare gjennom sansene våre<sup>46</sup>, og der det ligger til grunn stringente regler for at noe kan tilskrives kausale forhold (Anjum, 2016; Anjum et al., 2020). Skal en for eksempel undersøke kausalitet i denne tradisjonen, er det tre observerbare kjennetegn som må være oppfylt: «constant conjunction» (samme årsak gir alltid samme effekt), «temporal priority» (årsak kommer alltid før effekten) og «contiguity» (det må være en kontakt mellom årsak og effekt i tid og rom) (Anjum et al., 2020). Gjennom bruk av «difference-making theory» kan en finne mulige sammenhenger mellom (en) årsak og effekten den gir (Anjum et al., 2020). Her tenker en at årsaken kommer til syne gjennom å sammenligne og måle forskjeller (gjennomsnittlige effekter) mellom to grupper som ligner hverandre, men der tiltaket har vært forskjellig. Hvis en da følger premissene som ligger til

---

<sup>45</sup> Etter David Hume

<sup>46</sup> Hume mente at vi kun kan få kunnskap om fenomener i verden som vi fysisk kan sanse gjennom erfaringene våre. Med andre ord vil et spørsmål om ontologi (om et fenomen eksisterer) være avhengig av at vi, epistemologisk, kan erfare fenomenet.

grunn for kausalitet betyr det at hvis det ikke blir observert noe forskjell mellom gruppene (epistemologisk), så må en konkludere med at det ikke finnes noen kausalitet (ontologisk) (Anjum et al., 2020).

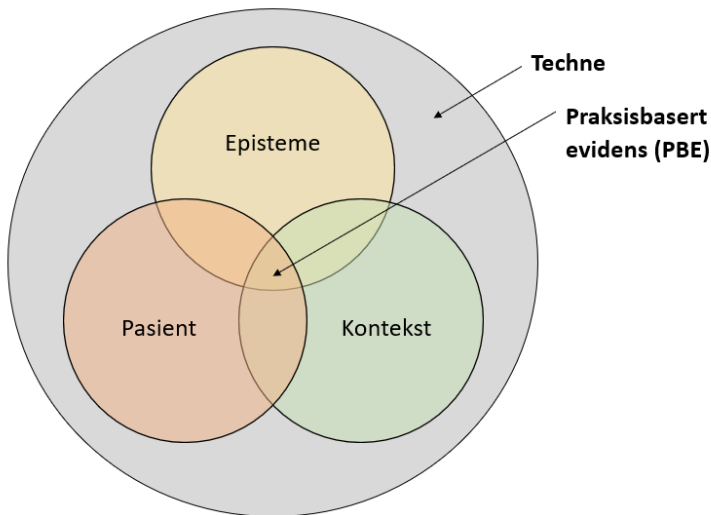
Denne måten å forstå kausalitet på er problematisk av flere grunner. Først av alt er det problematisk at kausalitet reduseres til det vi kan sanse gjennom erfaringene våre, fordi en da utelater viktig kunnskap om mekanismer og årsaksforhold under det empiriske nivået. For det andre er det problematisk å tenke at «samme årsak gir samme effekt», fordi det alltid vil inngå unike/aksidentelle disposisjoner som en ikke kan kontrollere for (gjennom likhet mellom gruppene), og som vil påvirke det endelige utfallet. Eller sagt med andre ord så vil det mest sannsynlig være flere disposisjoner/årsaker (både over og under det empiriske nivået) som medvirker til den observerbare effekten. For det tredje vil det å måle gjennomsnittlige effekter skape en type «gjennomsnittsmennesker» som ikke finnes i den kliniske praksisen. En slik forståelse av kausalitet signaliserer også en form for utilitarisme (Glover, 1990), hvor det handler om å finne gode behandlingsformer som er effektive for flest mulig. Dette premisset kommer i konflikt med den personsentrerte tilnærmingen som ønsker å legge til rette for det som er best for enkeltindividet.

Samlet viser dette at forskningen tegner opp et kart som i liten grad stemmer overens med terrenget som sykepleierne orienterer seg i. Dette understreker ytterligere viktigheten av å anvende vitenskapelig kunnskap ut fra en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming. Forskning bør derfor brukes i lys av det unike/aksidentelle som utspiller seg i de partikulære situasjonene og ikke som et fast koblet system.

Etter å ha lest meg opp på Aristoteles sin kunnskapsteori har det blitt tydelig for meg at sykepleie ikke handler om å anvende universelle prinsipper ved hjelp av en rigid-formålsrasjonell orden. Sykepleie er en form for *utøvende kunst*, eller kunnen, der sykepleieren er kunstneren som har evne til, gjennom sine kunnskapsdyder, å utøve faglig forsvarlig sykepleie. Det vil si at hun har evne til å internalisere teoretisk-universelle prinsipper (episteme-kunnskap) vedrørende ulike sykdomstilstander og lidelser. Men, ikke bare det: Som kunstner besitter sykepleieren den rasjonelle kunnskapsdyden *techne*, som gjør at hun evner å se de universelle prinsippene i lys av de unike/aksidentelle disposisjoner som er involvert i

pasienten og konteksten for øvrig. Med andre ord utgjør både universelle disposisjoner og aksidentelle disposisjoner en form for *praksisbasert evidens* som sykepleieren bruker for å forstå kausalitet på individnivå – noe som setter henne i stand til å oppnå målet (telos) med sykepleie: faglig forsvarlig sykepleieutøvelse. Telos i form av faglig forsvarlighet vil i så måte utgjøre det endelige sluttproduktet (kunstverket) som sykepleieren har skapt gjennom kunnskapsakten.

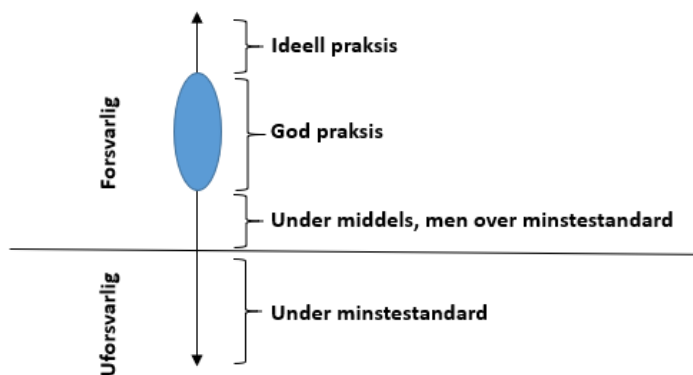
Figur 6 illustrerer dette kunstverket, og viser hvordan en kan forstå en fleksibel-formålsrasjonell orden. En kan her tenke seg at sykepleieren står i en situasjon hvor hun abstraherer og internaliserer teoretisk-universelle prinsipper (episteme-kunnskap i form av en standard eller en vitenskapelig studie) i sine «clinical mindlines». Videre abstraherer og internaliserer hun kunnskap om det partikulære – altså kunnskap om unike/aksidentelle disposisjoner som er «i spill» hos pasienten og konteksten for øvrig (techne). Denne kunnskapen utgjør en form for praksisbasert evidens (subsidiær kunnskap) som sykepleieren anvender når hun skal vurdere hvilke tiltak som må til for å oppnå målet (telos) om faglig forsvarlig sykepleieutøvelse.



**Figur 6:** Forsvarlig sykepleieutøvelse har en fleksibel-formålsrasjonell orden. Sykepleie basert på praksisbasert evidens utgår fra sykepleierens individuelle «clinical mindlines». Forsvarlig sykepleieutøvelse forutsetter at sykepleierne tilpasser universell kunnskap (episteme) til den individuelle pasienten og situasjonen for øvrig ut fra en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming (techne).

### 5.1.3 Forsvarlig og god sykepleieutøvelse har en overordnet verdirasjonell orden

PBE-modellen i forrige kapittel viser hvordan faglig forsvarlighet kan nås gjennom en fleksibel formålsrasjonell orden. Forsvarlighetskravet er en juridisk norm som er definert i helsepersonelloven (1999) kap. 2, § 4 og er en rettslig minstestandard med en viss spennvidde (Molven, 2012; NSF, 2013). Slik jeg tolker det, innebærer det at forsvarlig sykepleieutøvelsen kan ha et spenn mellom: 1) ideell praksis; 2) god praksis; 3) under middels praksis, men over minstestandard (se Figur 7).



Figur 7: Forsvarlighetskravet har en viss spennvidde

På grunn av det krysspresset som sykepleierne står i, vil det mest sannsynlig være umulig å realisere forsvarlighetskravet i en ideell forstand. Da er det nærliggende å tenke at målet bør være «god praksis». Men hva innebærer god praksis? Er det å utøve sykepleie ut ifra en fleksibel-formålsrasjonell orden som beskrevet i forrige kapittel, eller innebærer det noe mer?

I følge Skjervheim (2002) har den formålsrasjonelle tilnærmingen en rimelig og viktig plass innenfor profesjonsutøvelse, men han er svært skeptisk til å gjøre den til en grunnmodell for handlinger generelt. Slik jeg tolker det, handler det om at den formålsrasjonelle tilnærmingen har en tendens til å redusere pasienten til et objekt, der det skapes en avstand i sykepleie-pasientforholdet. I en formålsrasjonell tilnærming utfører sykepleieren de nødvendige oppgavene hun er pålagt å gjøre, slik at pasienten får behandlingen han har krav på. I handlingene holder imidlertid sykepleieren en viss avstand til pasienten. Hun har fokus på

arbeidsoppgavene sine, og ønsker ikke å bli ordentlig kjent med pasienten – eller at pasienten skal bli kjent med henne<sup>47</sup>. Pasienten «tingliggjøres» og blir betraktet som et objekt (Martinsen, 2000). Med andre ord utelater sykepleieren den etiske dimensjonen i handlingene hun utfører, noe som ifølge Skjervheim (2002) er et «instrumentelt mistak». Handlingene kan kanskje juridisk defineres innunder forsvarlighetskravet, det vil si at de ligger over minstestandarden, men de utgjør ikke en såkalt «god praksis» (se Figur 7).

Her er vi inne på noe viktig: Kan det tenkes at kritikken som er blitt rettet mot Liverpool Care Pathway/Livets siste dager (Donnelly, 2012; Groves et al.; Høeg, 2015; Neuberger et al., 2013; Phillips, 2012) handler om at planen er blitt brukt ut fra en ren formålsrasjonell tilnærming? Det vil si at helsepersonell kan ha brukt planen ut fra en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming, men hvor den etiske eller verdirasjonelle dimensjonen av sykepleie har vært fraværende? I så fall kan dette innordnes under kategorien «manglende kompetanse» som ble avdekket i delstudie 4, der sykepleieren mangler etisk kompetanse til å utøve *god* sykepleie. Eller det kan være snakk om «manglende bemanning», som gjør at sykepleieren ikke har tid til å ivareta den etiske dimensjonen av sykepleie.

Kari Martinsen (2000) har derfor rett i sin kritikk av den formålsrasjonelle ordenen når den verdirasjonelle dimensjonen er fraværende. Martinsen gjør imidlertid en feil når hun setter den formålsrasjonelle ordenen oppimot den verdirasjonelle ordenen, som om det skulle være to motstridene ordninger. Da har Skjervheim en mer nyansert fremstilling, fordi han anerkjenner at begge tilnærmingene representerer viktige funksjoner i profesjonsutøvelsen (Skjervheim, 2002).

Styrken ved Martinsen sine teorier er derimot at hun fremhever den verdirasjonelle dimensjonen av sykepleie. Dette er etter mitt syn veldig viktig, fordi det peker på hva man kan gjøre for å sikre en *kvalitativ god praksis*. I hennes teorier kommer det blant annet frem at menneskesynet har betydning for hvordan en behandler pasientene. Hun fremhever at menneskelivet har en *iboende verdi* (Martinsen, 2003, 2018). Det vil si at verdien til et

---

<sup>47</sup> En god relasjon forutsetter en involvering av det personlige aspektet (Røkenes et al., 2012). Som sykepleier skal en opptrå profesjonelt, og det er derfor ikke snakk om å være privat og utlevere seg selv til den andre. Slik jeg ser det, handler det om å se pasienten som et unikt menneske og at en ønsker å bli kjent med pasienten, samtidig med at en tør å gi litt av seg selv.



menneske ligger ikke i utseende, hva en eier av materielle goder eller hva en får til i livet – men i det at en *er* til. Dette gir livet en hellig dimensjon, og vi er derfor satt til å akte livet høyt og forvalte det på en god måte. Som mennesker lever vi imidlertid ikke som isolerte individer. Vi er skapt til å leve i nærhet og i fellesskap med andre, og vi har et grunnleggende behov for å bli sett og verdsatt for den vi autentisk er. Vi trenger derfor at andre mennesker tilkjenner og bekrefter at livet vårt har en iboende verdi. Slik jeg ser det, er vi mennesker, av naturen, bundet sammen med et «hellig bånd», og vi er forpliktet til å akte den andres liv. Dette er en forpliktelse som gjelder *alle* mennesker. Når noen bryter denne forpliktelsen, opplever vi å stå avkledd og isolert fra den sammenhengen vi inngår i. Det fører med seg skyld og skam. For å ikke bli krenket ytterligere, holder en andre mennesker på avstand. Det fører til en (gjensidig) følelseløs og kald relasjon, hvor vi omgås andre mennesker uten å slippe de inn på selve livet. Vi er sammen – uten å virkelig være sammen.

Aktelsen for den andres liv gjelder også for sykepleieren. Hun har en etisk plikt til å handle på en måte som tilkjenner den iboende verdien til pasienten. Hvis sykepleieren utelater dette aspektet, begår hun ikke bare et instrumentelt mistak – det fører også til at hun avskjærer pasienten fra «det hellige båndet» som binder mennesker sammen. Dette er en krenkelse mot det skapte – mot livet og dets hellighet.

Samlet viser dette at sykepleie er underlagt en etisk og moralsk forpliktelse overfor pasientene. Dette er også noe som er nedfelt i form av yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2016). Den fleksible-formålsrasjonelle tilnærmingen må derfor *gå sammen* med den etiske og moralske dimensjonen for at handlingene skal være kvalitativt gode (jf. «god praksis» i Figur 7). På bakgrunn av dette kan en derfor si at sykepleieutøvelse har en overordnet verdirasjonell logikk – der sykepleieren er forpliktet til å handle på en god og moralsk riktig måte. Dette stemmer også overens med Aristoteles sin kunnskapsteori, der den intellektuelle kunnskapsdyden *fronesis* står i en særstilling i den rasjonelle sjelen, og utgjør selve fundamentet for gode handlinger (Ando, 1965).

At sykepleie har en overordnet verdirasjonell orden der sykepleieren søker «det gode», kan muligens forklare hvorfor sykepleierne i doktorgradsprosjektet tillot seg å bruke planen løst koblet til praksis (Brattgjerd & Olsen, 2016). Det vil si, de handlet med utgangspunkt i at en løs

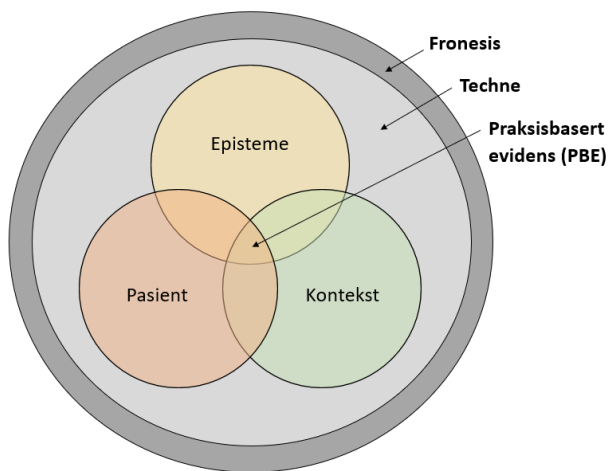
kobling er «god» og «riktig». Innenfor palliativ omsorg trer det verdirasjonelle aspektet frem på en særlig måte. Når døden står for døren, er det som om livets hellighet trer ytterligere frem. Livet som *er*, er snart borte. Det synes derfor påtrengende å gi mennesket et siste håp som de kan klamre seg til; og det er at *alt liv* har en uendelig verdi. Selv om kroppen forgår, er livet enda der. Kanskje er det innpakket i en skrøpelig og syk kropp, men livet *er* der. Det har ikke forlatt kroppen enda. Det «hellige båndet» forplikter sykepleieren til å ikke la pasienten dø alene – isolert fra sine omgivelser. Dette fordrer at sykepleierens handlinger springer ut fra en ekte anerkjennelse av det skapte livet. Med andre ord kan hun ikke være bundet til manualer og oppskrifter – det *må* være en løs kobling slik at pasienten blir behandlet på en god måte.

Dette viser at sykepleierne kan ha et større handlingsrom til å ikke la seg diktere av overordnede styringsdirektiver når det eksistensielle aspektet er fremtredende. Dette er også i samsvar med Danielsen (2013) sin forskning om barn på en nyfødtintensivavdeling. Hun fant at den *praktisk-kliniske kunnskapen* ligger til grunn for sykepleierens handlinger, og utgjør det hun kaller «handlingsrommets evidens». Forskningsbasert kunnskap kan ikke stoles på alene – den må tilpasses, fortolkes og gjøres relevant i forhold til det konkrete som står på spill i handlingsrommet (Danielsen, 2013). Overfor nyfødte trer også livets hellighet frem på en særlig måte, likt som når sykepleieren står overfor døden og tilintetgjørelse. Sykepleieren beveger seg i et «eksistensielt rom», der hun blir minnet om hvor avhengig vi er av hverandre som mennesker – både til å akte og ta vare på livet. Det nyfødte barnet er totalt avhengig av å legge livet sitt i andres hender. Dette skaper en form for ydmykhet og ærbødighet. Det kan på bakgrunn av dette tenkes at såkalte «eksistensielle rom» tillater en løsere kobling til vitenskapen sammenlignet med andre rom, men dette er noe som må undersøkes empirisk. Menneskets iboende verdighet er den samme uansett hvilket rom en beveger seg i, og som jeg har beskrevet tidligere finnes det ingen problemer eller lidelser hvor teoretisk-universelle prinsipper bør brukes fast koblet. Sykepleieren må, uansett hvilke rom hun beveger seg i, ta hensyn til det unike og aksidentelle som utspiller seg i hver enkelt situasjon, og handle ut fra underliggende moralske prinsipper.

Figur 8 oppsummerer doktorgradsprosjektet i sin helhet, og viser hvordan en kan fortolke standardisering som fenomen i lys av sykepleieutøvelsen. Den viser at sykepleieutøvelse utgår

fra «clinical mindlines» der sykepleieren i hovedsak forholder seg til det foranderlige og partikulære domenet. Det betyr at all sykepleie hviler på de to praktiske kunnskapsdydene, fronesis og techne, der fronesis har en overordnet funksjon for å skape gode handlinger.

I møte med det partikulære bruker sykepleieren sine sansorganer til å skaffe seg erfaring med fenomener i verden, og ved hjelp av det aktive intellektet, «nous», er hun i stand til å skille mellom essensielle – og aksidentelle disposisjoner (Ando, 1965). Sykepleieren abstraherer og internaliserer essenser (dvs. universelle prinsipper fra standarder, vitenskap, fenomen i verden osv.) i den rasjonelle sjelen / «clinical mindlines», og opparbeider seg på denne måten viktig episteme-kunnskap om fenomener i verden. Techne samordner episteme-kunnskap med kunnskapen om aksidentelle disposisjoner hos pasienten og konteksten for øvrig, slik at sykepleieutøvelsen er basert på best tilgjengelig praksisbasert evidens. I og med at verdien i en fleksibel-formålsrasjonell orden ligger utenfor selve handlingen (faglig forsvarlighet), er det først når sykepleieren integrerer og bruker sin moralske kunnskapsdyd (fronesis) at handlingen kan kategoriseres som «god». Det innebærer at selve handlingen må springe ut fra en aktelse for «det skapte» – og en anerkjennelse av at alt liv har en iboende verdi.



**Figur 8:** Forsvarlig og god sykepleieutøvelse har en overordnet verdirasjonell orden. Sykepleie basert på praksisbasert evidens utgår fra sykepleierens individuelle «clinical mindlines». Forsvarlig og kvalitativ god sykepleieutøvelse forutsetter at sykepleierne tilpasser universell kunnskap (episteme) til den individuelle pasienten og situasjonen for øvrig ut fra en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming (techne) - samtidig som de også ivaretar den verdirasjonelle dimensjonen av sykepleie (fronesis).

Slik jeg tolker det er «clinical mindlines» en overordnet og reell *kunnskapsform* som bidrar til å samordne aktiviteten til de intellektuelle kunnskapsdydene, slik at forsvarlig og god sykepleieutøvelse kan bli aktualisert. At «clinical mindlines» har en reell eksistens står imidlertid i motsetning til Gabbay og Le May (2011) sin definisjon av konseptet. De hevder at «clinical mindlines» ikke er *en ting* – det er en sosial konstruksjon. Paradoksalt mener de likevel at dette «ingenting» har evne til å produsere en effekt: Utøvelse av pleie og omsorg basert på praksisbasert evidens (Gabbay & Le May, 2011). Siden en effekt alltid har en årsak («ingenting» kan ikke produsere «noe»), betyr dette at «clinical mindlines» *må* eksistere. I denne undersøkelsen fant jeg at konseptet representerer den *rasjonelle sjelen* hos et menneske, og at sykepleierne bruker denne delen av sjelen til å utøve sykepleie basert på praksisbasert evidens. Etter det jeg er kjent med finnes det ikke noen studier som har funnet tilsvarende resultater.

Oppsummert har jeg i denne resultatdiskusjonen vist at sykepleierne sitter med definisjonsmakt over hvilke ideer som skal gjelde for sykepleie. Jeg har vist at rådende diskurser om sykepleie har logiske brister som i liten grad er forenlige med god profesjonsutøvelse. Sist, men ikke minst, har jeg vist hvordan standardisering som fenomen kan forstås i lys av en mer praksisnær tilnærming, som *er* kompatibel med profesjonsutøvelsen. Den praksisnære tilnærmingen innebærer at sykepleierne tilpasser standardiserte verktøy til den individuelle pasienten og situasjonen for øvrig ut fra en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming - samtidig som de også ivaretar den verdirasjonelle dimensjonen av sykepleie. Først da er en i stand til å nå målet om forsvarlig og kvalitativ god sykepleieutøvelse.

## 5.2 Metodediskusjon

I dette kapitlet vil jeg drøfte i hvilken grad de valgte metodiske tilnærmingene har bidratt til å besvare doktorgradsprosjektets overordnede hensikt<sup>48</sup> (intern validitet), samt hvorvidt funnene kan generaliseres utover dette prosjektet (ekstern validitet).

---

<sup>48</sup> 1) Utvikle kunnskap om bruk av standardisert tiltaksplan i omsorgen for døende; 2) Utvikle kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelse.

### 5.2.1 Overordnet design

I metodedelen argumenterte jeg for at et *kvalitativ design* vil være godt egnet til å besvare den overordnede hensikten. Dette må sees i sammenheng med at jeg valgte å avgrense hensikten til å få *dybdekunnskap* om sykepleiernes bruk av den standardiserte tiltaksplanen. I så måte vil en kvalitativ tilnærming, som handler om å utvikle rike beskrivelser og forklaringer av fenomener i verden (Maxwell, 2012), være en hensiktsmessig tilnærming, sammenlignet med en kvantitativ tilnærming som har til hensikt å kvantifisere kjennetegn ved et fenomen gjennom breddeforskning (Repstad, 2007).

Epistemologien som ligger til grunn for prosjektet går ut fra et tankesett om at kunnskap om verden blir konstituert gjennom vår tilstedeværelse i verden (Feser, 2019), der vi bruker våre spesialiserte sanseorganer og intellektuelle kunnskapsdyder til å danne oss rike erfaringer med fenomener i verden (Ando, 1965). Det betyr at jeg bygger undersøkelsen min på en antakelse om at sykepleierne besitter viktig kunnskap om sin egen praksis (bruk av standardisert tiltaksplan), som jeg som forsker kan ta utgangspunkt i for å få dypere kunnskap om det som utspiller seg – og som ligger bak standardiseringspraksisen. Dette peker også i retning av at en kvalitativ tilnærming vil være fruktbar, i og med at en i denne tilnærmingen ønsker å forstå fenomener ut fra den mening folk selv gir dem (Denzin & Lincoln, 2011). Det betyr at jeg som forsker må ta utgangspunkt i studiesubjektene sine perspektiv for å bli kjent med deres oppfattelse av egen praksis, og der jeg forsøker å forstå og fortolke fenomenet med utgangspunkt i dette perspektivet. Dette står i motsetning til den kvantitative tradisjonen, som i stor grad utgår fra forskerens pre-etablerte ideer og antakelser om hvordan verden ser ut – der målet er å teste og vurdere sannhetsgehalten av disse (Alvesson & Sköldbberg, 2018). Sett slik sikrer et kvalitativt design en kunnskap som springer ut fra en eksplorerende og praksisnær tilnærming, i motsetning til en kunnskap som har sitt utgangspunkt i en hypotesetestende og praksisfjern tilnærming. Dette synes særlig å være viktig når en beveger seg i et terreng som i liten grad er blitt definert eller beskrevet tidligere (Malterud, 2011).

### 5.2.2 Datainnsamlingsmetoder

Mennesker er relasjonelle skapninger, noe som betyr at jeg som forsker kan få innsikt i kunnskapen som sykepleierne har om sin egen praksis gjennom samtale og dialog. Dette er bakgrunnen for at jeg valgte å benytte meg av *dybdeintervju* som datainnsamlingsmetode i de

*tre første delstudiene* av prosjektet. Det ble laget en intervjuguide med temaer som jeg ønsket data om i forkant av intervjuene (Ryen, 2002). Under intervjuene brukte jeg temaene som en huskeliste, men de ble ikke fulgt slavisk. Målet mitt var å stille mest mulig åpne spørsmål, samt å følge informantenes egne tankerekker for å få mest mulig kunnskap om forskningsfenomenet. Er en for bundet til intervjuguiden, risikerer en å gå glipp av verdifull kunnskap (Ryen, 2002).

Når jeg tenker tilbake på gjennomføringen av intervjuene, ser jeg at mine kommunikative ferdigheter som forsker har endret seg fra første til siste intervjustudie, noe som følgelig kan ha påvirket datamaterialet. I de to første delstudiene var jeg opptatt av å få frem rike beskrivelser hos informantene, uten å stille spørsmål ved det «tatt-for-gitte». Dette er, ifølge Alvesson og Kärreman (2011), en feil mange forskere begår. En antar her at vårt felles språk gir mening til fenomenene som en ønsker å utforske. Det en ofte glemmer, er at språket kan tilslore viktig kunnskap fordi vi kan ha *ulike oppfatninger* om hva som ligger bak ordene vi bruker. I den siste delstudien var jeg derfor ikke bare opptatt av å få frem rike beskrivelser, men jeg hadde også fokus på å stille spørsmål ved det «tatt-for-gitte». For eksempel snakket sykepleierne om at de «bruker tiltaksplanen», noe som kan gi inntrykk av at de etterlever og *følger* planen i sin praksis. Det var imidlertid først når jeg utforsket ordet «bruker» at jeg fikk innsikt i meningen bak ordet, og da viste det seg at de ikke alltid følger planen i praksis. Et annet eksempel er ordet «observasjon». Som sykepleier har jeg en idé om hva ordet betyr, men det som virkelig er interessant er å utforske hva sykepleierne selv legger i dette ordet – altså hva de egentlig mener når de sier at de observerer pasienten. Gjennom denne «utforskningen» kan det komme frem at sykepleierne gir mening til – og praktiserer konseptet på måter som ikke stemmer med mine forventninger.

Den siste intervjustudien ble derfor en stor oppvekker for meg med tanke på hvordan en kan utføre gode intervju, og hadde jeg ikke lært meg denne «teknikken», hadde jeg nok heller aldri fått frem de spennende funnene som jeg fikk i denne studien. På grunn av dette kan en si at datamaterialet fra de to første delstudiene er fattigere på innhold sammenlignet med den tredje delstudien. Samlet sett gir de imidlertid et godt utgangspunkt for å besvare den overordnede hensikten.

I delstudie 1 og 3 valgte jeg å gjennomføre individuelle intervju, mens i delstudie 2 gjennomførte jeg fokusgruppeintervju. Måten intervju gjennomføres på, vil følgelig også påvirke hvilken type data en får (Ryen, 2002). Ved individuelle intervju kommer en tett inn på mennesker, der en gjennom ordene kan gripe enkeltmenneskets opplevelser, samtidig som en har mulighet til å få kjennskap til hvordan erfaringene oppleves av flere enkeltindivider (Creswell, 1998). En svakhet ved individuelle intervju er at jeg som forsker og dialogpartner ikke har inngående kunnskap om konteksten som sykepleierne jobber i, og slik mangler jeg også et helhetlig perspektiv til å forstå – og til å stille gode oppfølgingsspørsmål i intervjusettingen. Her vil fokusgruppeintervju kunne gi et mer utfyllende perspektiv (datamateriale), fordi en da kan utfordre en gruppe mennesker, som arbeider innenfor den samme konteksten, til å diskutere og reflektere sammen rundt selve bruken av den standardiserte planen. Gjennom den sosiale interaksjonen kan gruppemedlemmene utfordre hverandres tankesett fordi de kjenner tematikken (bruk av tiltaksplan) og konteksten som den inngår i. Jeg anser det derfor som en styrke at jeg har brukt både individuelle intervju og fokusgruppeintervju i prosjektet.

Samtidig skal en være oppmerksom på at datamaterialet, uansett hvilken type intervju en gjennomfører, vil være farget (i mer eller mindre grad) av forholdet mellom de som er tilstede i intervjusettingen. Intervjuet er en sosial situasjon der mennesker med forskjellig alder, kjønn, personlighet og kulturell bakgrunn interagerer med hverandre, noe som vil påvirke dialogen (Alvesson, 2003). Eksempelvis vil ulik sammensetning med hensyn til kjønn kunne påvirke hva som er «tillatt» å si. Ulik kulturell bakgrunn kan gjøre at noen opplever at det er vanskelig å snakke fritt. Kanskje er det også snakk om bakenforliggende motiv, der eksempelvis identitetsarbeid<sup>49</sup> styrer samtalen. Dette viser at sosiale relasjoner er et komplekst fenomen, og at intervjusettingen ikke nødvendigvis bidrar til å få frem såkalt reelle fakta (erfaringer)<sup>50</sup>. Dette er en svakhet ved metoden.

---

<sup>49</sup> Eksempelvis er det knyttet en viss forventning i samfunnet om hvordan sykepleiere bør være, noe som kan forårsake at sykepleierne bruker intervjusettingen til å fremstille seg selv på en god måte, for å konstruere et bilde av den «ideelle praksis». Dette kan bidra til å tilsløre reelle forhold, i verste fall kan det bidra til å skjule kritikkverdige og uforsvarlige forhold.

<sup>50</sup> Som det kommer frem her anser jeg at erfaringer *kan* gi kunnskap om virkeligheten – og at intervjusituasjonen har potensial til å få tak i disse erfaringene – men at sosiale interaksjoner kan gjøre at en holder tilbake kunnskap og/eller at en sier noe annet enn det en egentlig mener.

Det å utfordre informantene på hva som ligger bak ordene de bruker, kan muligens bidra til å redusere denne «skjevheten» noe. Hvis for eksempel identitetsarbeid er et underliggende motiv i samtalen, kan en be informantene om å utdype hva de mener med ordene de bruker. På den måten kan en få frem mulige kontradiksjoner i erfaringsgrunnlaget, og en kan oppfordre informantene til å reflektere rundt sine egne diskrepanserfaringer<sup>51</sup>. Ved gjennomføring av gruppeintervju kan en også forsøke å redusere noe av «skjevheten» gjennom en strategisk planlegging av hvilke medlemmer som skal være med i de ulike gruppene (Morgan, 1996). Det er imidlertid viktig å være klar over at selv om en tilstreber å redusere slike «skjevheter», vil det *alltid* være mer som «skjer» i intervjuet enn vi er klar over (Lehoux et al., 2006) – noe som også vil påvirke datamaterialet. Dette gjelder både om en velger gruppeintervju eller individuelle intervju som datainnsamlingsmetode.

Denne typen «bias» har ført til at mange har forkastet ideen om at intervju kan brukes til å få kunnskap om verden «der ute», og i stedet anser de intervjusituasjonen som en arena der medlemmene sammen produserer virkeligheten (etnometodologi), eller at virkeligheten i bunn og grunn er forskerens/forfatterens konstruksjon (postmodernisme) (Ryen, 2002). Jeg er ikke avisende til at mennesker *gir mening* til fenomener gjennom sosial samhandling. Her kan en intervjusituasjon være viktig for å avdekke meningsaspektet som tillegges fenomener i verden. For eksempel vil en kunne avdekke at det å være en «kvinne» gis forskjellig mening ut ifra hvilken kontekst en befinner seg i. I noen kontekster vil det å være en «kvinne» assosieres med å underordne seg mannen, mens i andre kontekster er «kvinne» og «mann» mer likestilte. Dette utelukker imidlertid ikke at det eksisterer en virkelighet uavhengig av subjektet, der en kan få kunnskap om substanser og dets (essensielle og aksidentelle) egenskaper. Det betyr at selv om vi går kollektivt inn for å prøve å endre virkelighetsoppfatningen, vil vi ikke være i stand til å eliminere eller skape den virkeligheten som er utenfor oss selv. Virkeligheten er der, uavhengig av hva vi måtte tenke eller føle om den.

---

<sup>51</sup> Her er det imidlertid viktig å gå frem på en klok og ydmyk måte, slik at en ikke støter eller krenker informantene. Min erfaring er at det alltid er lurt å ha en spørrende holdning, fremfor å konfrontere informanten med at det foreligger en diskrepans i erfaringsgrunnlaget. For eksempel kan en spørre. «Det er interessant det du sier der...Kan du utdype dette litt nærmere?». På den måten vil informanten selv kunne gi en forklaring på diskrepanserfaringen.



I dette doktorgradsprosjektet bygger jeg på en antakelse om at mennesket er i stand til intuitivt å gripe formen av en substans, og gjennom sitt rasjonelle intellekt forstå hvilke essensielle og aksidentelle disposisjoner som er involvert (Ando, 1965). Med andre ord viser dette at sykepleieren kan få kunnskap om seg selv og sin praksis gjennom *erfaring*, og der hun kan dele denne kunnskapen videre med andre mennesker. Som beskrevet tidligere, vil erfaringsdelingen bli påvirket av den sosiale interaksjonen mellom mennesker, noe som betyr at empiri ikke nødvendigvis sammenfaller med de reelle erfaringene. Som forsker erkjenner jeg derfor at erfaringene som kommer frem i en intervjusituasjon ikke nødvendigvis er en direkte *avspeiling* av fenomenet. Slik jeg ser det, står erfaringene imidlertid i en relasjon *under* fenomenet, der jeg som forsker søker etter en dypere *forståelse* (*engelsk: understanding*) av erfaringene i lys av fenomenet jeg ønsker å undersøke. Ut fra en slik tankegang vil en kunne godta intervju som datainnsamlingsmetode, men der en samtidig er klar over – og tar høyde for begrensningene som følger metoden.

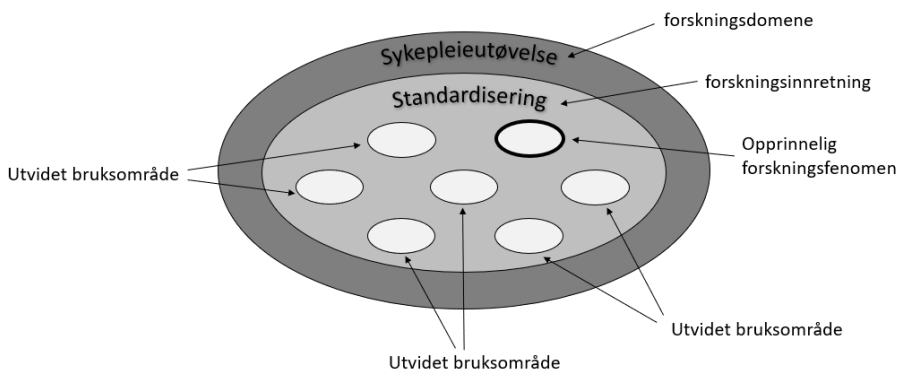
I delstudie fire («scoping review») var metoden en seleksjonsprosess av primære forskningsartikler, der 29/489 artikler stod igjen til slutt. Her var det forhåndsdefinerte kriterier som la grunnlag for hvilke artikler som ble inkludert. En svakhet med dette datamaterialet er at artiklene ikke bare har hatt fokus på sykepleieutøvelse – de inkluderte også behandling og pleie utført av leger, helsefagarbeidere og assistenter. Opprinnelig hadde jeg planlagt å bare inkludere artikler om sykepleieutøvelse, men siden de aller fleste artiklene ikke opererte med dette skillet valgte jeg å gå bort fra dette. Dermed går denne studien noe utenfor prosjektets hensikt, som er å utforske sykepleieres bruk av standardisert tiltaksplan. Den illustrerer imidlertid «syke-pleie med bruk av standardisert tiltaksplan» i en litt bredere forstand, der en også får innsikt i mulige faktorer som bidrar til å aktualisere henholdsvis en positiv/negativ effekt av planen. Studien gir imidlertid *ikke* svar på om disse faktorene gjelder for sykepleiere, eller om de i hovedsak kan relateres til andre yrkesgrupper (for eksempel assistenter). Dette må derfor utforskes ytterligere gjennom nye empiriske studier.

Til slutt må jeg nevne at jeg opprinnelig hadde planlagt å gjennomføre doktorgradsprosjektet som en etnografisk case-studie, der jeg blant annet ønsket å følge sykepleiere (over tid) i deres praksis. Som tidligere nevnt fikk jeg avslag på å gjøre deltakende observasjon grunnet etiske problemstillinger knyttet til sårbare ikke-samtykkende pasienter, noe som gjorde at jeg måtte

re-designe prosjektet. Jeg har forståelse for denne avgjørelsen, men jeg ser også at det satte en begrensning for hva jeg kan få av datamateriale. Fordelen med en case-studie er at en ikke bare får undersøkt et fenomen i dybden, men også får god kunnskap om konteksten som fenomenet er en del av (Yin, 2014). Dette er noe jeg kjenner at jeg har manglet under intervjuene. Det vil si, til tross for at jeg samlet inn noe bakgrunnskunnskap om avdelingene, ledelse, arbeidsmiljø osv., så opplevde jeg hele tiden at det var noe jeg «manglet» for å kunne få en mer helhetlig forståelse av forskningsfenomenet. Jeg tror derfor heller ikke at datamaterialet nødvendigvis hadde blitt rikere på innhold om jeg hadde gjennomført noen ekstra intervjuer. Slik jeg opplever det er det den kontekstuelle kunnskapen – i sammenheng med forskningsfenomenet – som jeg mangler data om i dette prosjektet. Til tross for denne svakheten, mener jeg likevel at datamaterialet har vært *tilstrekkelig* til å besvare den overordnede hensikten med prosjektet.

### 5.2.3 Generaliserbarhet og analysemetoder

Som tidligere nevnt handler vitenskap om å få kunnskap som kan anvendes på et generelt eller universelt nivå, der forskerens oppdrag er å utvikle kunnskap fra det partikulære (empiri) til mer allmenne og/eller universelle beskrivelser, begrep, konsepter og teorier (Danermark et al., 2015). I dette doktorgradsprosjektet har jeg hatt et gjennomgående mål om såkalt teoretisk eller analytisk generalisering både når det gjelder de fire delstudiene, men også den teoretiske metasyntesen. Logikken bak analytisk generalisering er at funnene i en studie kan overføres til andre områder som har fellestrekk og som «ligner» studien (Yin, 2014). Dette har jeg valgt å kalle for «utvidede bruksområder» (se Figur 9).



**Figur 9:** Overførbarhet av funnene i doktorgradsprosjektet

Delstudiene er, som tidligere beskrevet, innrettet mot å gi svar til den første delen av den overordnede hensikten (bruk av standardisert tiltaksplan). Resultatene fra studiene gir i så måte et viktig innblikk i noe av det som utspiller seg i praksis når sykepleiere bruker den standardiserte tiltaksplanen. Selv om studiene har undersøkt bruken av en bestemt plan (Liverpool Care Pathway / Livets siste dager) i noen bestemte kontekster, kan imidlertid funnene overføres til områder (utvidede bruksområder) som ligner studienes kontekst. I diskusjonskapitlet viste jeg eksempelvis at når det «eksistensielle aspektet» er framtrødende i konteksten (jf. Danielsen (2013) sin forskning), synes sykepleierne å være mer bundet til den verdirasjonelle ordenen fremfor den formålsrasjonelle ordenen. Dette sannsynliggjør at de vil bruke standardiserte verktøy mer løst koblet til praksisen. Med andre ord har konteksten betydning for hvorvidt resultatene kan generaliseres, og det er opp til leseren selv å vurdere om funn fra delstudiene kan overføres til andre kontekster.

Delstudiene i prosjektet har sine unike analysemetoder, men på et overordnet nivå kan de kategoriseres under en tilnærming som kalles for «abduktiv re-kontekstualisering», noe som betyr at jeg ønsker å betrakte, beskrive, fortolke og forklare noe innenfor rammen av en ny kontekst (Danermark et al., 2015). I delstudie 1 og 4 brukte jeg en analysetilnærming som Danermark mfl. (2015) kaller for «overkodet abduksjon», der jeg abstraherte og kategoriserte empirien til mer *allmenne beskrivelser* basert på min intuitive forståelse av empirien. Dette er en analysetilnærming som jeg i senere tid er blitt noe kritisk til. Tilnærmingen har som nevnt til hensikt å sammenstille og kategorisere temaer basert på forskerens intuitive forståelse av empirien (Danermark et al., 2015). Slik jeg tolker det, bygger analysemetoden på det Kuhn (2015) kaller for «normal science» – der forskerens pre-etablerte virkelighetsforståelse (som ligger til grunn for analysen) gjør at forskningen tilfører en form for kunnskap som passer perfekt inn i den eksisterende paradigmatisk forståelsesrammen. Problemet er at dette bidrar til å opprettholde og reprodusere underliggende antakelser om hvordan verden «ser ut», noe som i liten grad fører kunnskapen fremover. I følge Alvesson og kolleger er det nettopp gjennom å utfordre underliggende antakelser og eksisterende virkelighetsoppfatning at en kan utvikle ny og spennende forskning: I stedet for å kode empiri ut fra en trinnvis metode basert på forskerens pre-etablerte forståelsesramme, anbefaler de å stille spørsmål ved eksisterende forståelsesramme og fortolke empirien i lys av ulike teorier på tvers av

disipliner (Alvesson, 2013; Alvesson et al., 2017; Alvesson & Kårreman, 2007, 2011; Alvesson & Sandberg, 2013; Alvesson & Sköldberg, 2018).

Denne tilnærmingen (kreativ abduksjon) har vært førende for delstudie 2 og 3 i prosjektet, der jeg har hatt til hensikt å skape nye kreative fortolkninger av «bruk av standardisert tiltaksplan til døende». Når jeg sammenligner funnene fra disse delstudiene med funnene i delstudie 1 og 4, vil jeg helt klart tilkjennegi at Alvesson og kolleger har rett når de sier at tilnærmingen skaper mer spennende forskningsfunn. Ikke bare utfordrer en «det etablerte», men tilnærmingen åpner også opp for å fortolke empirien på et dypere nivå, der en kan se etter mulige årsaksforklaringer.

Å lete etter årsaksforklaringer er i stor grad assosiert med den kvantitative tradisjonen, der målet er å finne årsaksforhold eller korrelasjoner som kan generaliseres til populasjonsnivå. Denne type forskning gir kunnskap om gjennomsnittlige tendenser på gruppenivå. Den har imidlertid sine svakheter, fordi den går ut fra en reduksjonistisk forståelse av kausalitet der en tenker at samme effekt kan relateres til samme årsak (jf. kap. 5.1.2). Den tar med andre ord *ikke høyde* for det faktum at én og samme effekt kan ha ulike og multiple årsaksforklaringer – altså der det er et komplekst samspill mellom ulike disposisjoner, som sammen tenderer mot en effekt (Anjum et al., 2020). I så måte vil en kvalitativ analysemetode være bedre egnet til å undersøke kausalitet gjennom at den åpner opp for å gå i dybden og undersøke om det foreligger flere mulige årsaker til en observerbar effekt (dvs. en undersøker hvilke disposisjoner som er «i spill» i partikulære substanser/situasjoner). Dette åpner opp for en mer holistisk forståelse av kausalitet, noe som understreker at kvalitative analysemetoder har en veldig viktig funksjon når det gjelder å forstå årsak-effekt-forhold (Maxwell, 2012).

Det er imidlertid viktig å påpeke at kausalitet innenfor humanvitenskapen er noe annet enn de kausale lovmessighetene som vi kjenner fra de naturvitenskapelige disiplinene (nomotetisk forskning). Slik jeg tolker det, er den mer forenlig med *ideografisk vitenskap*, som har til hensikt å studere enkeltfenomener, og sikter derfor ikke mot perfektjonering av lover – snarere mot å utvikle *allmenne teoretiske modeller og beskrivelser* som gjør det mulig å forstå det som utspiller seg i det partikulære (Ryen, 2002).

I metasyntesen, som har til hensikt å trekke ut essensen fra delstudiene (årsaksforklaringene reduseres til det essensielle), fokuserer jeg derimot på et *universelt abstraksjonsnivå* fremfor et allment abstraksjonsnivå for å forstå de grunnleggende mekanismene bak standardiseringspraksisen. Dette er som tidligere nevnt en tilnærming basert på retroduksjon, der jeg forsøker å skille ut det essensielle fra det tilfeldige (aksidentelle) (Danermark et al., 2015). Det er i grunnen et ganske vidløftig mål som vanligvis ikke er assosiert med kvalitativ forskning innenfor helsefeltet. Jeg har likevel valgt å gjøre dette basert på det som kommer frem gjennom Aristoteles sin teori, der mennesker har evne til å skille mellom essenser og aksidenteller – og der essensielle egenskaper representerer såkalte uforanderlige universeller (Ando, 1965). Med andre ord har abstraksjonsprosessen til mål å utvikle kunnskap om hvordan bruk av standardisert plan *essensielt* påvirker utøvelse av sykepleie. Kunnskapen kan av den grunn generaliseres analytisk/teoretisk til *alle* situasjoner der standardiserte tilnærminger brukes som verktøy i sykepleieutøvelsen, noe som peker på at funnene i metasyntesen er overførbare til andre bruksområder. Denne kunnskapen er derfor relevant for alle som er opptatt av standardiseringstilnærmingen; fra sykepleiere «på gulvet», pasienter, ledere – til helsemyndigheter og politikere som på et overordnet nivå legger rammer for yrkesutøvelsen og helsetjenestetilbudet.



## 6 Konklusjon

I dette doktorgradsprosjektet har jeg hatt til mål å utvikle kunnskap om bruk av standardisert tiltaksplan i omsorgen for døende, med det formål å få mer inngående kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelsen (jf. kap. 1.4). Jeg opplever selv at jeg har besvart denne hensikten. De fire delstudiene gir ulike kunnskapsaspekter vedrørende bruk av standardisert tiltaksplan, mens metasyntesen viser hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelse i en mer generell kontekst.

Sentrale funn i prosjektet viser at *standardisering og sykepleieutøvelse* er konstituert av to inkompatible logikker. Standarder har en rigid-formålsrasjonell orden, mens sykepleieutøvelse har en overordnet verdirasjonell orden. Delstudiene viser at sykepleierne løser problemet med inkompatible logikker gjennom å bruke den standardiserte planen løst koblet til praksisen.

I prosjektet ble det også funnet at standardiserte verktøy gir legitimitet – og tilfører positive effekter til sykepleieutøvelsen. Blant annet viser delstudiene at sykepleierne internaliserer kunnskap fra den standardiserte planen til sine «clinical mindlines». I tillegg bidrar planen til utvikling av kunnskap på organisasjonsnivå, samt utvikling av en felles omsorgskultur basert på praksisbasert evidens. Det ble også funnet at effekten av en standard kan relateres til disposisjoner utenfor selve standarden. Gjennom å undersøke hvilke disposisjoner som er «i spill», samt hvilken vekting disse har, kan en få innsikt i tendenser som preger sykepleieutøvelsen.

Oppsummert viser avhandlingen at *forsvarlig og kvalitativ god sykepleieutøvelse* forutsetter at standardiserte verktøy er løst koblet til praksisen. Det innebærer at sykepleierne må tilpasse bruken av standardiserte verktøy til den individuelle pasienten og situasjonen for øvrig ut ifra en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming, samtidig som de også ivaretar den verdirasjonelle dimensjonen av sykepleie. Sykepleieren må med andre ord ha evne og tid til å vurdere den teoretisk-universelle kunnskapen (episteme: rigid-formålsrasjonell orden) som finnes i standarden i lys av pasientens egne unike og aksidentelle disposisjoner (techne: fleksibel-formålsrasjonell orden). Først da vil en kunne sikre en juridisk forsvarlig praksis.

Forsvarlighetskravet er imidlertid en rettslig minstestandard med en viss spennvidde (Molven, 2012; NSF, 2013), noe som innebærer at en ren formålsrasjonell-tilnærming vil kunne være forsvarlig i juridisk forstand (over minstestandard) – men ikke nødvendig oppleves som god av pasientene. Skal en sikre en kvalitativ god praksis, forutsetter det at sykepleierne inkluderer den verdirasjonelle dimensjonen av sykepleie (fronesis: verdirasjonell orden). Det innebærer at selve handlingene må springe ut fra en aktelse for «det skapte» – og en anerkjennelse av at alt liv har en iboende verdi. Eller sagt med andre ord forutsetter god sykepleieutøvelse en overordnet verdirasjonell orden, der *all sykepleie* utgår fra sykepleierens iboende og moralske dyder.

I kapittel 1.3 beskrev jeg hvordan tre ulike motiv, et personlig motiv, samfunnsmessig motiv og teoretisk motiv, har ligget bak og drevet frem dette prosjektet. Etter å ha jobbet med prosjektet i fire år, opplever jeg i dag at mye av uroen og spørsmålene som jeg hadde i tilknytning til disse motivene er blitt besvart. Når det gjelder mitt personlige motiv, så har jeg fått en helt ny trygghet på hvor jeg står i standardiserings-debatten. Jeg har blant annet sett at det fører lite godt med seg når debatten blir polarisert. Det vil si når en argumenterer for at standardiserte verktøy enten er noe «godt» eller noe «dårlig». I stedet mener jeg at det er en mye mer fruktbar tilnærming å snakke om hva standarder *er* og hva de *gjør* med den praktiske utøvelsen, samt hvordan en eventuelt kan sikre at standarder blir brukt på en forsvarlig og god måte.

Ved å gå i dybden og utforske standardiseringstilnærmingen slik jeg har gjort i dette prosjektet, har jeg utviklet kunnskap som er viktig i en samfunnsmessig kontekst (jf. samfunnsmessig motiv). For eksempel fant jeg at standardisering og sykepleieutøvelse er konstituert av to inkompatible logikker, og at standarder bør brukes løst koblet til praksisen ut fra en fleksibel-formålsrasjonell – og verdirasjonell tilnærming. Denne kunnskapen er viktig for å utvikle et forsvarlig og godt helsetjenestetilbud. Så er spørsmålene: Er dette en tilnærming (løs kobling) som kan aksepteres av våre politikere og ledere? Hvordan stiller sykepleierne seg til en slik tilnærming? Kan pasientene akseptere at standarder blir brukt ut fra en mer fleksibel tilnærming? Og ikke minst; hvilken betydning har dette for evaluering og forskning på effekter



av standarder<sup>52</sup>? Disse spørsmålene kan kanskje oppleves som ubehagelige hvis de truer ens egen virkelighetsoppfatning. Det vil si hvor funnene ikke samsvarer med det en selv tenker om standardiseringstilnærmingen. En overhengende fare er da at spørsmålene ignoreres eller bortforklares. Jeg tror likevel det er nødvendig at det skapes en arena hvor disse spørsmålene løftes frem og blir diskutert på en konstruktiv og god måte. Først da er en i stand til å virkelig kunne skape kvalitativt gode helsetjenester som er i samsvar med juridiske og etiske føringer.

Som beskrevet innledningsvis er det ikke likegyldig hvordan man tenker om sykepleie – altså hvilke ideer vi har om hva sykepleie *er* eller *bør* være. Rådende ideer og diskurser vil alltid påvirke den reelle sykepleieutøvelsen, samt at praksisfeltet selv medvirker til hvilke ideer som skal opprettholdes eller som bør forkastes. Dette understreker viktigheten av praksisnær forskning, der en får kunnskap om hvilke diskurser som gjelder innenfor de ulike profesjonene. I dette doktorgradsprosjektet har jeg fått kunnskap om det som utspiller seg – og som ligger bak en standardiseringspraksis, og slik har jeg også utviklet nye ideer om sykepleie (jf. teoretisk motiv). Jeg har vist at den evidensbaserte modellen (EBM), i form av et fast koblet system, er en myte som i stor grad opprettholdes på grunn av legitimiteten den signaliserer. Jeg har også utviklet en ny modell der jeg viser at sykepleierne bruker praksisbasert-evidens (PBE) som grunnlag for sykepleieutøvelsen. Modellen viser hvordan vitenskapelig kunnskap kan innplasseres i profesjonsutøvelsen i form av en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming, samtidig som den etiske dimensjonen av sykepleie også blir ivaretatt. Sist, men ikke minst, har jeg vist at sykepleierne har definisjonsmakt over hvilke diskurser som skal gjelde for sykepleieutøvelsen, noe som betyr at de har evne til å både opprettholde og forkaste rådende ideer om sykepleie. Kanskje er tiden moden for å skifte ut rådende diskurser med nye ideer som bedre sammenfaller med den reelle praksisutøvelsen? Da må en i så fall starte med å være åpen om svakheter og begrensninger som følger med den evidensbaserte modellen, samt åpne opp for å diskutere alternative modeller. Kanskje vil flere da kunne se og erkjenne at PBE-modellen, i form av en fleksibel-formålsrasjonell og en verdirasjonell tilnærming – utgjør et bedre premiss for sykepleieutøvelsen?

---

<sup>52</sup> Da tenker jeg spesielt på forskningsdesign som legger opp til at det skal være en fast kobling mellom standarden og behandlingen.

## 6.1 Behov for videre forskning

Avslutningsvis ønsker jeg å peke på tre områder som bør forskes videre på, dersom en ønsker mer inngående kunnskap om standardiseringstilnærmingen:

1. Brukes standardiserte verktøy med utgangspunkt i en rigid-formålsrasjonell tilnærming eller med en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming? Hva er det som gjør at standardene brukes på denne måten? Hvilken betydning har denne tilnærmingen for sykepleieutøvelsen?
2. Brukes standardiserte verktøy med utgangspunkt i en ren formålsrasjonell tilnærming, eller blir også den verdirasjonelle dimensjonen av sykepleie inkludert? Hva er det som gjør at standardene brukes på denne måten? Hvilken betydning har denne tilnærmingen for sykepleieutøvelsen?
3. Hva skjer når sykepleiere må forholde seg til en *mengde* standarder i pleie- og omsorgsutøvelsen? Hvilken betydning har dette for sykepleieutøvelsen?

## 7 Litteraturliste

- Alvesson, M. (2003). Beyond neopositivists, romantics and localists: a reflexive approach to interviews in organizational research. *Academy of Management Review*, 28(1), 13–33. <https://doi.org/10.2307/30040687>
- Alvesson, M. (2013). Do we have something to say? From re-search to roi-search and back again. *Organization*, 20(1), 79–90. <https://doi.org/10.1177%2F1350508412460996>
- Alvesson, M., Gabriel, Y. & Paulsen, R. (2017). *Return to meaning: A social science with something to say*. Oxford: Oxford University Press.
- Alvesson, M. & Kärreman, D. (2007). Constructing Mystery: Empirical Matters in Theory Development. *Academy of Management Review*, 32(4), 1265–1281. <https://doi.org/10.2307/20159366>
- Alvesson, M. & Kärreman, D. (2011). *Qualitative research and theory development - Mystery as method*. London: Sage.
- Alvesson, M. & Sandberg, J. (2013). *Constructing research questions - Doing interesting research*. Thousand Oaks: SAGE Publications Inc.
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2018). *Reflexive Methodology - New Vistas for Qualitative Research*. London: SAGE Publications Ltd.
- Alvsvåg, H. (2009). Kunnskapsbasert praksis er ikke noe nytt. *Sykepleien forskning*, 4(3), 216–220. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0104>
- Ando, T. (1965). *Aristotle's theory of practical cognition*. The Hague, Netherlands: Springer.
- Anjum, R. L. (2016). Evidence based or person centered? An ontological debate. *European Journal for Person Centered Healthcare* 2, 4(2), 421–429.
- Anjum, R. L., Copeland, S. & Rocca, E. (2020). *Rethinking Causality, Complexity and Evidence for the Unique Patient: A CauseHealth Resource for Healthcare Professionals and the Clinical Encounter*. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-030-41239-5.pdf>
- Barnes, J. (2000). *Aristotle: a very short introduction* (Revised edition. ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Baxter, S., Johnson, M., Chambers, D., Sutton, A., Goyder, E. & Booth, A. (2018). The effects of integrated care: a systematic review of UK and international evidence. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3161-3>
- Benner, P. (1995). *Fra novise til ekspert - dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis*. Oslo: TANO Forlag AS.
- Bourdieu, P. (1990). *The logic of practice*. Oxford: Polity Press.
- Bowker, G. & Star, S. (2000). *Sorting things out: Classification and its consequences*. Cambridge: MIT press Ltd.
- Brattgjerd, M., Danielsen, I. J., Næss, G. B. & Olsen, R. M. (2019). Dokumentasjonspraksis og bruk av elektronisk tiltaksplan før døende pasienter i sykehjem – En mysteriefokusert studie. I R. Hellesø & R.M. Olsen (Red.), *Digitalisering i sykepleietjenesten – en arbeidshverdag i endring* (s. 91–111). Oslo: Cappelen Damm Akademisk/NOASP (Nordic Open Access Scholarly Publishing).
- Brattgjerd, M., Olsen, R. M. & Danielsen, I. (2020). End-of-Life Care and the Use of an Integrated Care Pathway. *The Qualitative Report* , 25 (1), 216–237. Retrieved from <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol25/iss1/15>
- Brattgjerd, M. & Olsen, R. M. (2016). Omsorg ved livets slutt - En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway i sykehjem]. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(3), 189–201. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-05>
- Brännström, M., Fürst, C. J., Tishelman, C. Petzold, M. & Lindqvist, O. (2016). Effectiveness of the Liverpool care pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(1), 54–63. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315588007>

- Chan, R. J., Webster, J. & Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.  
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008006.pub4>
- Clark, J., Marshall, B., Sheward, K. & Allan, S. (2012). Staff perceptions of the impact of the Liverpool Care Pathway in aged residential care in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171–177. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.4.171>
- Clark, J. B., Sheward, K., Marshall, B. & Allan, S. G. (2012). Staff perceptions of end-of-life care following implementation of the liverpool care pathway for the dying patient in the acute care setting: A New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 468–473.  
<http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2011.0375>
- Collins, K. A., Hughes, P. M., Ibbotson, R., Foy, G. & Brooks, D. (2016). Views and experiences of using integrated care pathways (ICPs) for caring for people in the last days to hours of life: results from a cross-sectional survey of UK professionals. *BMJ supportive & palliative care*, 6(3), 377–380. <http://dx.doi.org/10.1136/bmispicare-2014-000768>
- Costantini, M., Pellegrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., Romoli, V., Giannotti, M., Morone, P., Ivaldi, G. P., Cavallo, L., Fusco, F. & Higginson, I. J. (2014). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before-after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine*, 28(1), 10–17.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0269216313487569>
- Creswell, J. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditons*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Danermark, B., Ekström, M., Karlsson, J. C. & Jacobsen, L. (2015). *Explaining Society: Critical Realism in Social Sciences*. London: Routledge.
- Danielsen, I. J. (2013). *Handlingsrommets evidens: om praktisk kunnskap i nyfødttintensivsykepleien*. [Doktorgradsavhandling]. Nord universitet. <http://hdl.handle.net/11250/141586>
- Delilovic, S., Hasson, H., Åhrström, M. & von Knorring, M. (2019). Implementing standardized cancer patient pathways (CPPs)—a qualitative study exploring the perspectives of health care professionals. *BMC Health Services Research*, 19(1), 577. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4413-6>
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: SAGE Publications Inc.
- Dewey, J. (1916). *Democracy and education : an introduction to the philosophy of education*. New York: Macmillan.
- Di Leo, S., Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C. & Costantini, M. (2011). Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*, 25(4), 293–303. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216310392436>
- Donnelly, L. (2012, 1. desember). Half of those on Liverpool Care Pathway never told. *The Telegraph*. Hentet fra <https://www.telegraph.co.uk/news/health/news/9716418/Half-of-those-on-Liverpool-Care-Pathway-never-told.html>
- Doseth, M. (2017). Praktisk dømmekraft i vår tid og lærerens forståelse av sin praktiske kunnskap: En analyse av Aristoteles' kunnskapsbegreper. [Doktorgradsavhandling]. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). <http://hdl.handle.net/11250/2483213>
- Dreyfus, H. L., Dreyfus, S. E. & Athanasiou, T. (1986). *Mind over machine : the power of human intuition and expertise in the era of the computer*. Oxford: Basil Blackwell.
- Dunne, J. (1993). *Back to the Rough Ground: "Phronesis" and "Techne" in Modern Philosophy and in Aristotle*. London: University of Notre Dame Press.
- Ekeli, B. V. (2002). *Evidensbasert praksis : snublestein i arbeidet for bedre kvalitet i helsetjenesten?* (Vol. 2/2002). Tromsø: Høgskolen i Tromsø Eureka forlag. <https://hdl.handle.net/10037/3366>
- Ekeström, M. L., Olsson, M., Runesdotter, S. & Fürst, C. J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing* 20(8), 381–386. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.8.381>

- Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (2011). *Care of the dying: a pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press.
- Engebretsen, E., Heggen, K., Wieringa, S. & Greenhalgh, T. (2016). Uncertainty and objectivity in clinical decision making: a clinical case in emergency medicine. *A European Journal*, 19(4), 595–603. <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9714-5>
- Fause, Å. & Micaelsen, A. (2002). *Et fag i kamp for livet : sykepleiefagets historie i Norge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Feser, E. (2019). *Aristotle's Revenge: The Metaphysical Foundations of Physical and Biological Science*. Germany: Editiones scholasticae.
- Fineide, M. J. & Ramsdal, H. (2014). Prosesstenkning - utvikling av standardiserte pasientforløp og behandlingslinjer. I M. Vabø & S. I. Vabo (Red.), *Velferdens organisering* (s. 108–121). Oslo: Universitetsforlaget.
- Forskningsetikkløven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2017-04-28-23>
- Fretheim, A., Flottorp, S. A. & Oxman, A. D. (2015). *Effekt av tiltak for implementering av kliniske retningslinjer*. Rapport fra kunnskapssenteret nr. 10/2015. Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2015/effekt-av-tiltak-for-implementering-av-kliniske-retningslinjer/>
- Gabbay, J. & le May, A. (2004). Evidence based guidelines or collectively constructed 'mindlines'? Ethnographic study of knowledge management in primary care. *British Medical Journal*, 329(7473), 1013. <https://doi.org/10.1136/bmj.329.7473.1013>
- Gabbay, J. & Le May, A. (2011). *Practice-based evidence for healthcare - Clinical mindlines*. Oxon: Routledge.
- Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B. A. & Ellershaw, J. E. (2006). The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9), 414-421. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2006.12.9.21869>
- Giorgi, A. (2009). *Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Glassman, R. B. (1973). Persistence and loose coupling in living systems. *Behavioral Science*(18), 83-98. <https://doi.org/10.1002/BS.3830180202>
- Glover, J. (1990). *Utilitarianism and its critics*. New York: Macmillan.
- Graverholt, B., Nortvedt, M., Reiersgaard, A. & Jamtvedt, G. (2011). Kunnskapsbasert praksis og det instrumentalistiske mistaket. *Sykepleien Forskning*, 3(6), 246–252. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0166>
- Greenhalgh, T., Howick, J. & Maskrey, M. (2014). Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ*, 348, 3725. <https://doi.org/10.1136/bmj.g3725>
- Grimen, H. (2008a). Profesjon og kunnskap. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s.71–86). Oslo: Universitetsforlaget.
- Grimen, H. (2008b). Profesjon og tillit. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 197–215). Oslo: Universitetsforlaget.
- Groves, J., Martin, D. & Doughty, S. (2012, 30. desember). 60,000 patients put on death pathway without being told but minister still says controversial end-of-life plan is 'fantastic'. *Daily Mail Online*. Hentet fra <https://www.dailymail.co.uk/news/article-2255054/60-000-patients-deathpathway-told-minister-says-controversial-end-life-plan-fantastic.html>
- Heggen, K. & Engebretsen, E. (2009). En dekonstruktiv nærlesing av arbeidsbok for sykepleiere ; tvetydig om kunnskapsbasert praksis. *Sykepleien Forskning*(1), 28–33. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0039>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- HelseOmsorg21. (2014). *Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Rapport 2014*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/HelseOmsorg21/id764389/>

- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hofstad, E. (2009). Evidensialismen - en totalitær ideologi. *Tidsskriftet Sykepleien*, 9, 64–65. <https://sykepleien.no/2009/03/evidensialismen-en-totalitaer-ideologi>
- Hove, R., Fållun, N. & Fridlund, B. (2016). Nurses' experiences of using the Liverpool Care Pathway Plan in hospitalized patients with heart failure in the end-of-life stage: A qualitative content analysis. *Open Journal of Nursing*, 6(8), 591–599. <http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2016.68063>
- Husebø, B. S., Flo, E. & Engedal, K. (2017). The Liverpool Care Pathway: discarded in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? A systematic review. *BMC Medical Ethics*, 18, 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0205-x>
- Husserl, E. (1970). *Logical investigations*. New York: Humanities Press.
- Hutschenmaker, G. & Tiemens, B. (2006). Evidence based policy. From answers to questions. I J. W. Dywen, T. Knijn & M. Kremer (Red.), *Policy, people, and the new professionals. De-professionalization and reprofessionalization in care and welfare* (s. 34–47). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Høeg, E. (2015, 10. juli). Omsorg oppnådd. *Morgenbladet*. Hentet fra <https://morgenbladet.no/aktuelt/2015/07/omsorg-oppnadd>
- Iversen, G. S. & Haugen, D. F. (2015). Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus. *Sykepleien Forskning*, 10(2), 144–151. <http://dx.doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.54450>
- Jack, B. A., Gambles, M., Murphy, D. & Ellershaw, J. E. (2003). Nurses' perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(9), 375–381. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.9.11764>
- Jamtvedt, G., Klemp, M., Mørland, B. & Nylenna, M. (2015). Responsibility and accountability for well informed health-care decisions: a global challenge. *The Lancet*, 386(9995), 826–828. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60855-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60855-8)
- Johansen, E. N. & Nave, I. (2016, 7. november). Forskar trur demente feilaktig blir lagt på dødsleie. *NRK Hordaland*. Hentet fra <https://www.nrk.no/hordaland/forskar-trur-demente-feilaktig-blir-lagt-pa-dodsleie-1.13214314>
- Johansen, H. & Helgesen, A. K. (2015). Ansattes erfaringer med Liverpool Care Pathway. *Geriatrisk Sykepleie*, 7(3), 8–17. Hentet fra <https://www.nsf.no/fagtidsskrift/artikkelliste/264394>
- Kirkebøen, G. (2013). Kan vi stole på fagfolks skjønn? I A. Molander & J.C Smeby (Red.), *Profesjonsstudier 2* (s.27–43). Oslo: Universitetsforlaget.
- KLB. (2020a). Livets siste dagar - plan for lindring i livets sluttfase. Hentet fra <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/livets-siste-dagar-plan-for-lindring-i-livets-sluttfase>
- KLB. (2020b). Registrerte brukersteder for Livets siste dagar. Hentet fra [https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brukersteder\\_Livets%20siste%20dager.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brukersteder_Livets%20siste%20dager.pdf)
- Kozłowska, O., Lumb, A., Tan, G. D. & Rea, R. (2018). Barriers and facilitators to integrating primary and specialist healthcare in the United Kingdom: a narrative literature review. *Future healthcare journal*, 5(1), 64–80. <https://dx.doi.org/10.7861/2Ffuturehosp.5-1-64>
- Krogstrup, H. K. (2011). *Kampen om evidens: Resultatmåling, effektevaluering og evidens*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lehoux, P., Poland, B. & Daudelin, G. (2006). Focus group research and “the patient's view”. *Social science & medicine*, 63(8), 2091–2104. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.05.016>
- Lindseth, A. (2017). Forskningens vei - fra livserfaring til en observerbar verden og tilbake til livets virksomheter. I Halås, C.T, I. G. Kymre & K. Steinsvik (Red.), *Humanistiske forskningsstiltærminger til profesjonspraksis* (s. 15–37). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Lipsky, M. (1980). *Street-Level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russel Sage Fundation.
- Lund, E. C. (2012). *Virke og profesjon - Norsk Sykepleierforbund gjennom 100 år (1912–2012)* (Bind 2). Oslo: Akribe.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805. <https://doi.org/10.1177/1403494812465030>
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe forlag.
- Martinsen, K. (2018). *Bevegelig berørt*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, V. (1991). *Filosofi : en innføring*. Oslo: Kontekst.
- Mathisen, J. (2006). *Sykepleiehistorie: ideer - mennesker - muligheter* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Maxwell, J. A. (2012). The importance of qualitative research for causal explanation in education. *Qualitative Inquiry*, 18(8), 655–661. <https://doi.org/10.1177%2F1077800412452856>
- Mayland, C., Williams, E., Addington-Hall, J., Cox, T. & Ellershaw, J. (2013). Does the 'Liverpool Care Pathway' facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients. *British Journal of Cancer*, 108(10), 1942–1948. <http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2013.203>
- McGuirk, J. & Methi, J. S. (2015). Praktisk kunnskap som fag- og forskningsfelt. I J. McGuirk & J.S. Methi (Red.), *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning* (s.9–30). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T. & Steinhaug, S. (2016). Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg. SINTEF Rapport A27799. Hentet fra [https://helsedirektoratet.no/Documents/Nyheter/A27799%20Rapport%20lindrende%20behandling\\_revidert%202017.pdf](https://helsedirektoratet.no/Documents/Nyheter/A27799%20Rapport%20lindrende%20behandling_revidert%202017.pdf)
- Meld. St. 26. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Meyer, J. W. & Rowan, B. (1977). Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony. *American Journal of Sociology*, 83(2), 340–363.
- Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Monsen, N. K. (1987). *Det elskende menneske: person og etikk*. Oslo: Cappelen.
- Morgan, D. L. (1996). Focus groups. *Annual review of sociology*, 22(1), 129-152. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.22.1.129>
- Moseng, O. G. (2012). *Framvekst og profesjonalisering. Norsk sykepleierforbund gjennom 100 år (1912-2012)* (Bind 1). Oslo: Akribe.
- Mumford, S. & Anjum, R. L. (2011). *Getting causes from powers*: Oxford University Press.
- NESH. (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Neuberger, J., Aarnovitch, D., Bonser, T., Charlesworth-Smith, D., Cox, D., Guthrie, C., Hameed, L. K., Pentregarth, Lord Harries, Jackson, E. & Waller, S. (2013). More care, less pathway: A review of the Liverpool care pathway. Hentet fra [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/212450/Liverpool\\_Care\\_Pathway.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf)
- Nilsen, L. (2015, 7. februar). Mener bruk av tiltaksplan bør stoppes. 07.02.15. *Dagens Medisin*. Hentet fra <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/07/02/mener-bruk-av-tiltaksplan-bor-stoppes/>

- Nortvedt, M. W. & Jamtvedt, G. (2009). Engasjerer og provoserer. *Sykepleien*, 97(07), 64-69. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2009.0042>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- NSF. (2013). Det du bør vite om faglig forsvarlighet. Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/1161840/3%20utgave%20faglig\\_forsvarlighet.pdf](https://www.nsf.no/Content/1161840/3%20utgave%20faglig_forsvarlighet.pdf)
- NSF. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- O'Hara, T. (2011). Nurses' views on using the Liverpool care pathway in an acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 239–244. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.5.239>
- Orton, J. D. & Weick, K. E. (1990). Loosely Coupled Systems: A Reconceptualization. *Academy of Management Review*, 15(2), 203–223. <https://doi.org/10.5465/amr.1990.4308154>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Phillips, B. (2012, 16. oktober). Care? No, this is a pathway to killing people that doctors deem worthless. *Daily Mail Online*. Hentet fra <https://www.dailymail.co.uk/debate/article-2217748/Care-No-pathway-killing-peopledoctors-deem-worthless.html>
- SEP. (2017, 17. februar). Aristotle's Logic. I *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Hentet fra <https://plato.stanford.edu/entries/aristotle-logic/>
- Polanyi, M. (1983). *The tacit dimension*. Gloucester, Mass: Peter Smith.
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: kvalitative metoder i samfunnsfag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Rittel, H. W. J. & Webber, M. M. (1973). Dilemmas in a General Theory of Planning. *Policy Sciences*, 4, 155-169. <https://doi.org/10.1007/BF01405730>
- Rosland, J. H., Hofacker, S. V. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 126(4), 467–470.
- Rycroft-Malone, J., Fontenla, M., Seers, K. & Bick, D. (2009). Protocol-based care: the standardisation of decision-making? *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1490–1500. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02605.x>
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Røkenes, O. H., Hanssen, P. H. & Tolstad, O. (2012). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner : how professionals think in action*. New York: Basic Books.
- Skjervheim, H. (2002). Det instrumentalistiske mistaket. I J. Hellesnes & G. Skirbekk & (Red.), *Mennesket* (s. 130–137). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sleeman, K. E., Koffman, J., Bristowe, K., Rumble, C., Burman, R., Leonard, S., Noble, J., Dampier, O., Bernal, W., Morgan, M., Hopkins, P., Prentice, W. & Higginson, I. J. (2015). "It doesn't do the care for you": a qualitative study of health care professionals' perceptions of the benefits and harms of integrated care pathways for end of life care. *BMJ Open* 5:e008242. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008242>
- Solomon, M. (2015). *Making medical knowledge*: Oxford University Press, USA.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Thévenot, L. (2009). Governing life by standards: A view from engagements. *Social Studies of Science*, 39(5), 793–813. <https://doi.org/10.1177%2F0306312709338767>



- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thurston, J. & Waterworth, S. (2012). 'Making sense': Nurses' experiences of changing practice in caring for dying patients in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 500–507. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.10.500>
- Timmermans, S. & Berg, M. (2010). *The gold standard: The challenge of evidence-based medicine and standardization in health care*: Temple University Press.
- Timmermans, S. & Epstein, S. (2010). A world of standards but not a standard world: Toward a sociology of standards and standardization. *Annual review of sociology*, 36(1), 69–89. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.012809.102629>
- Trier, E. L. & Rønsen, A. (2013). Liverpool Care Pathway - en forhandling mellom to tradisjoner? *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 30(2), 81–85.
- Vabø, M. (2014a). Bakkebyråkratiet - der emosjonelt arbeid blir politikk. I M. Vabø & S. I. Vabo (Red.), *Velferdens organisering* (s. 11–28). Oslo: Universitetsforlaget.
- Vabø, M. (2014b). Dilemmaer i velferdens organisering. I M. Vabø & S. I. Vabo (Red.), *Velferdens organisering* (s. 11–28). Oslo: Universitetsforlaget.
- Vanhaecht, K., Panella, M., van Zelm, R. & Sermeus, W. (2010). An overview on the history and concept of care pathways as complex interventions. *International Journal of Care Pathways*, 14(3), 117–123. <https://doi.org/10.1258/ijcp.2010.010019>
- Veerbeek, L., van Zuylen, L., Swart, S. J., van der Maas, P. J., de Vogel-Voogt, E., van der Rijt, C. C. D. & van der Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: A multi-centre study. *Palliative Medicine*, 22(2), 145–151. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216307087164>
- Walker, R. & Read, S. (2010). The Liverpool Care Pathway in intensive care: An exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(6), 267–273. <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.6.48825>
- Weick, K. E. (1976). Educational Organizations as Loosely Coupled Systems. *Administrative Science Quarterly*, 21(1), 1–19. <https://doi.org/10.2307/2391875>
- Yin, R. K. (2014). *Case study research. Design and methods*. London: Sage Publications.



# DEL 2





# Omsorg ved livets slutt

## En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway i sykehjem

**SAMMENDRAG** Bakgrunn og hensikt: Det siste tiåret har flere sykehjem i Norge innført en tiltaksplan, Liverpool Care Pathway (LCP), som skal bidra til kvalitetssikring av pleie og omsorg ved livets slutt. Sykepleiere har en viktig rolle i omsorgen til døende pasienter, både som samarbeidspartnere i behandlingsteamet rundt pasienten, og gjennom den daglige oppfølgingen med pasient og pårørende. Hensikten med denne studien var å utforske hvilke erfaringer sykepleierne har med bruk av LCP i omsorgen for døende pasienter i sykehjem. Metode: Kvalitativt design med fenomenologisk tilnærming. Det ble gjennomført intervju med elleve sykepleiere ansatt ved sykehjem. Data ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Resultat: Sykepleiernes erfaringer med LCP kan sammenfattes i to hovedtema med tilhørende deltema: «LCP bidrar til god omsorg ved livets slutt» («Se hele pasienten», «Være i forkant», «Lindre, ikke overbehandle», «Se og involvere pårørende» og «Sikre kontinuitet i pleien») og «Utfordringer knyttet til bruken av LCP» («Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende», «Problematiske dokumentasjon», «Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn» og «Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege»). Konklusjon: Studien viser at sykepleiere møter flere utfordringer knyttet til bruken av LCP. Likevel opplever de at LCP bidrar til en verdig og forsvarlig omsorg for døende pasienter i sykehjem.

### Nøkkelord

Terminalomsorg, palliasjon, sykehjem, sykepleiere, intervju

**ABSTRACT** Background and aim: Over the past decade, several nursing homes in Norway have implemented an integrated care plan, Liverpool Care Pathway (LCP), in order to ensure the quality of care at the end of life. Nurses have an important role in caring for dying patients, both as partners in treatment team around the patient, and through the daily follow-up care of patients and their relatives. The aim of this study was to explore nurses' experiences of using the Liverpool Care Pathway in end-of-life care in nursing homes. Method: A qualitative design with a phenomenological approach. Interviews were conducted with eleven registered nurses working in community nursing homes. Data was analysed by systematic text condensation. Results: Nurses experiences of using LCP can be summarized in two main themes with several sub-themes: "LCP contributes to good care at the end of life" ("To see the whole patient", "To be ahead", "To relieve, not cure", "To see and involve relatives" and "To ensure continuity of care"), and "Challenges related to the use of LCP" ("Difficult to diagnose the patient as terminal", "Problematic documentation", "Rigid integrated care plan requires use of discretion", and "Hard to achieve continuity in collaboration with physician"). Conclusion: The study shows that nurses face several challenges related to the use of LCP in nursing homes. Yet, they experience that LCP contributes to a dignified and proper end-of-life care for the patient.

### Keywords

Terminal care, palliative care, nursing home, nurses, interview

Marianne Brattgjerd  
Universitetslektor,  
Nord Universitet

✉ marianne.brattgjerd@nord.no

Rose Mari Olsen  
Førstemanuensis,  
Nord Universitet

✉ rose.m.olsen@nord.no

I livets siste fase mottar svært mange pleie- og omsorgstjenester. Blant de som døde i Norge i 2014, var 47 % bosatt i en kommunal pleie- og omsorgsinstitusjon (Folkehelseinstituttet, 2016). Andelen eldre i befolkningen er forventet å øke betraktelig i tiden fremover (Tønnessen, Syse, & Aase, 2014), og dette vil sannsynligvis også gi en økning i aldersrelaterede sykdommer som for eksempel KOLS, hjertesvikt, demens og kreft (Mensen, 2010). Dette peker i en retning av at kommunene vil få et betydelig større ansvar med å ivareta døende pasienter med sammensatte sykdommer og lidelser. Helsemyndighetene kjenner det nevnte utfordringsbildet godt (Helsedirektoratet, 2015b; 2016), og mye er også blitt gjort for å integrere og oppruste omsorgstilbudet ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2015b). En standardisert tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende, Liverpool Care Pathway (LCP), er innført ved 299 norske sykehjem i løpet av det siste tiåret (KLB, 2016). LCP tar for seg de ulike aspektene ved terminalomsorg med utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn, hvor det skal sikres at alle døende pasienter, uavhengig av diagnose og alder, får en verdig avslutning på livet (Ellershaw & Wilkinson, 2011). Til tross for at LCP har betydelig utbredelse også internasjonalt, eksisterer det begrenset forskningsbasert kunnskap om bruk av tiltaksplanen i sykehjem.

### Bakgrunn

LCP ble utviklet i Storbritannia på slutten av 1990-tallet som et pasientforløp for de siste timene eller dagene før døden inntreffer (Ellershaw, Foster, Murphy, Shea, & Overill, 1997). LCP har siden blitt tatt i bruk i mer enn 20 land (Ellershaw et al., 2013). I Norge har Kompetansesenter i lindrande behandling (KLB) Helseregion Vest stått i spissen for implementering, og det har i dag en koordinerende funksjon for bruken av LCP i hele landet. I desember 2015 ble den norske versjonen av tiltaksplanen revidert og fikk nytt navn (KLB, 2015): *Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase*. Data som er samlet inn i denne studien omhandler imidlertid den eldre versjonen (versjon 11), og vi har derfor valgt å beskrive tiltaksplanen med navnet Liverpool Care Pathway eller LCP.

LCP har fått mye kritikk (Knights, Wood, & Barclay, 2013), og dette har også medført at den ble utfaset i Storbritannia. Land utenfor Storbritannia har imidlertid valgt å fortsette med bruken av LCP (Chan, Webster, & Bowers, 2016). Kritikken

mot LCP har blant annet omhandlet håndtering av væsketilførsel, ernæring og smertelindring (Neuberger et al., 2013).

Opprinnelig ble LCP utviklet for kreftpasienter (Ellershaw et al., 1997), men er siden anvendt uavhengig av diagnose og i ulike settinger både i primær- og spesialisthelsetjenesten (Haugen, Iversen, & Huurnink, 2015). For å kunne bli registrert som bruker av tiltaksplanen i Norge, er det påkrevd at det legges frem en plan for undervisning og implementering samt dokumentert kontakt med et palliativt fagmiljø (KLB, 2016). Helsedirektoratet (2015b) har tildelt kompetansehevende midler til prosjekter hvor LCP har blitt implementert i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Tiltaksplanen består av tre deler (se Tabell 1) og gir strukturert veiledning for å organisere og koordinere tverrfaglig palliativ omsorg i den terminale fasen. Dette inkluderer mål og pleietiltak, symptomkontroll, behovsmedikasjon, psykisk og åndelig støtte, kommunikasjon og ivaretagelse av de pårørende, samt kommunikasjon i det primære helseteamet (Ellershaw & Wilkinson, 2011). Før oppstart av LCP skal et behandlingsteam (minimum lege og sykepleier) ha vurdert alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand før planen blir tatt i bruk, og medlemmene i teamet skal være enige om at pasienten har kliniske symptomer på å være døende. Bruken av planen skal vurderes fortløpende, og alltid revurderes dersom pasientens tilstand bedres. Den erstatter all annen dokumentasjon av omsorgen for pasienten, med unntak av medikamentforordning som følger institusjonens vanlige retningslinjer. Planen finnes i hovedsak i papirformat, men de senere årene har noen institusjoner tatt i bruk verktøyet elektronisk (KLB, 2016).

**Tabell 1.** Kortfattet oversikt over tiltaksplanen

Del 1:	Første vurdering Kartlegging og kliniske beslutninger når pasienten defineres som døende, samt overordnet plan for behandling, pleie og omsorg
Del 2:	Fortløpende vurderinger Sjekkliste med delmål for omsorgen. Observasjon og kartlegging av måloppnåelse, vurdering av behov for tiltak, samt dokumentasjon og evaluering av igangsatte tiltak
Del 3:	Ved dødsfallet Huskeliste for rutiner og prosedyrer ved dødsfall, inkludert ivaretagelse av etterlatte og personale

### Litteraturgjennomgang

To nylig publiserte kunnskapsoversikter (Chan et al., 2016; Meneses-Echáves, Flodgren, & Berg, 2016) viser at det mangler publiserte studier av høy metodisk kvalitet som gir svar på om LCP er bedre enn standard palliativ omsorg i livets sluttfase. Ser en på publiserte enkeltstudier, viser flere at LCP har en positiv innvirkning både for pasient og pårørende. For pasientene er det blant annet rapportert bedre lindring av kliniske symptomer, som for eksempel tung pust (Costantini et al., 2014b), kvalme (Brännström, Fürst, Tishelman, Petzold, & Lindqvist, 2016) og smerter (Veerbeek et al., 2008). Dette kan sees i sammenheng med studier som har påvist økt bruk av lindrende medikamenter ved bruk av LCP (Wilkinson et al., 2015; Costantini et al., 2014b). Studier har også rapportert at pasienter som står på LCP, sammenlignet med de som får vanlig palliativ omsorg, blir møtt med større respekt, verdighet og vennlighet (Costantini et al., 2014a), og at eksistensielle og følelsesmessige behov blir bedre ivaretatt (Ekeström, Olsson, Runesdotter, & Fürst, 2014). Det er også rapportert at pårørende til pasienter ved LCP-avdelinger opplever en generelt bedre omsorg for sine kjære, sammenlignet med pårørende til pasienter ved vanlige avdelinger (Mayland, Williams, Addington-Hall, Cox, & Ellershaw, 2014). Når det gjelder de pårørendes situasjon, er det funnet at de opplever å få bedre oppfølging knyttet til praktiske spørsmål ved institusjoner som bruker LCP, og at leger i LCP-avdelinger også har bedre evne til å lytte til deres bekymringer (Ekeström et al., 2014). Flere studier har vist at LCP fremmer kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient/pårørende (Di Leo, Beccaro, Finelli, Borreani, & Costantini, 2011; Wilkinson et al., 2015).

De fleste studier som omhandler helsepersonell sine erfaringer med LCP, er gjennomført ved sykehus eller hospice. Det rapporteres blant annet om økt kunnskap knyttet til medikamentell symptomlindring og avslutning av livsforlengende behandling (Di Leo et al., 2011), større trygghet når en skal ta viktige avgjørelser (Clark, Sheward, Marshall, & Allan, 2012b) og økt forutsigbarhet i arbeidet (Skorpen & Haugen, 2015). Det er også vist at LCP medfører en bevisstgjøring hos personell, med endret fokus fra kurativ til lindrende behandling (Di Leo et al., 2011; Clark et al., 2012b; Sleeman et al., 2015). Venkatasalu, Whiting, & Cairnduff (2015) gjennomførte en intervjustudie blant leger ved akuttavdelinger i sykehus etter at LCP ble faset ut i Storbritannia.

De fant at legene opplevde en klinisk ambivalens og usikkerhet i tiden etter at LCP ble faset ut, og dette medførte inkonsistens i omsorgen for de døende. Samtidig oppga de at de hadde blitt vant til punktene i LCP, og at de derfor fortsatt brukte dem som rettesnor i arbeidet med å sikre god omsorg.

LCP synes også å ha positiv innvirkning på det tverrfaglige samarbeidet omkring pasienten (Di Leo et al., 2011; Clark et al., 2012b; Sleeman et al., 2015). Sleeman et al. (2015) gjennomførte en intervjustudie med leger, sykepleiere og annet helsepersonell på sykehus i Storbritannia. Helsepersonellet erfarte at omsorgen med LCP medførte at den døende fikk mer konsistent og forståelig behandling, og at personalet jobbet ut fra samme målsetting, spesielt i situasjoner hvor det var flere sykepleiere og leger involvert i behandlingen. Det kom også frem at retningslinjene i LCP var særlig viktig for nyutdannede og uerfarne fagpersoner. Tilsvarende ga også sykepleieleidere uttrykk for i studien til Thurston og Waterworth (2012). Her var «making sense» et gjennomgangstema i intervjuene, noe som gjenspeilte deres refleksjon over hvordan de håndterte endringen i praksisutøvelsen etter innføring av LCP.

Studier har også påvist områder hvor LCP ikke har noen fordeler sammenlignet med vanlig palliativ omsorg, eller også at en har funnet at det har negativ innvirkning. I en RCT-studie gjennomført ved sykehus i Italia (Costantini et al., 2014b), ble det ikke påvist signifikant forskjell på den generelle kvaliteten på omsorgen gitt ved avdelinger som bruker LCP og vanlige palliative avdelinger. Det er også studier som ikke har kunnet påvise positive virkninger ved kommunikasjon (Di Leo et al., 2011) eller ved lindring av symptomer som smerter og tung pust (Costantini, 2014a), tretthet, depresjon, angst, energiløshet, tap av matlyst og tap av velvære (Brännström et al., 2016). Ser en på helsepersonellens erfaringer med bruken av LCP, er det rapportert at standardiseringen i skjemaet kan hemme fleksibilitet og individualisert omsorg (Sleeman et al., 2015), at dokumentasjonen er tidkrevende og tar fokuset vekk fra pasienten (Venkatasalu, 2015), at kriteriene for å starte opp LCP er uklare og unøyaktige (Di Leo et al., 2015) og at det ikke gis tilstrekkelig opplæring i bruken av verktøyet (Di Leo et al., 2015). Resultater fra en norsk studie gjort av Johansen & Helgesen (2015) antyder at opplæringen heller ikke er tilstrekkelig når LCP innføres ved sykehjem. Fra en studie ved aldersinstitusjoner i New Zealand (Clark, Mars-

hall, Sheward, & Allan, 2012a) rapportertes det at helsepersonell opplevde at bruken av LCP var vanskelig fordi de hadde for lite tid sammen med pasienten, og at samarbeid med lege var for dårlig.

På bakgrunn av en systematisk litteraturoversikt hevder McConnell, O'Halloran, Porter, & Donnelly (2013) at en vellykket implementering av LCP krever en dedikert ressursperson, opplæring av helsepersonell, revisjon og tilbakemelding til brukerne, en god organisasjonskultur, samt tilstrekkelige ressurser og støtte fra ledelsen.

Vår litteraturgjennomgang avdekket i all hovedsak internasjonale studier gjennomført i sykehus. Etter hva vi kjenner til, er det ikke publisert kvalitative studier av helsepersonell sine erfaringer med LCP i norske sykehjem. Sykepleiere har en viktig rolle i omsorgen til døende pasienter, både som samarbeidspartnere i behandlingsteamet rundt pasienten, og gjennom den daglige oppfølgingen med pasient og pårørende. På bakgrunn av dette er hensikten med denne studien å utforske hvilke erfaringer sykepleiere har med bruk av LCP i omsorgen for døende pasienter i sykehjem.

## Metode

Studien har et kvalitativt design med fenomenologisk tilnærming. Vi brukte individuelle intervju for å besvare forskningsspørsmålet. Et kvalitativt

design er godt egnet når målet er å få vite mer om hvordan mennesker opplever sin egen virkelighet (Malterud, 2011), og når en ønsker en dypere forståelse av menneskers indre erfaringer og opplevelser (Polit & Beck, 2012). Den fenomenologiske tilnærmingen gjør det mulig å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver, og å beskrive verden slik den oppleves for dem (Kvale & Brinkmann, 2009).

## Rekruttering og utvalg

Vi brukte en strategisk utvalgsstrategi og rekrutterte informantene fra sykehjem som hadde innført tiltaksplan for LCP. Oversikt over aktuelle sykehjem ble innhentet via LCP-koordinator ved Kompetansesenter for lindrende behandling i helseregion Vest. Ut fra denne oversikten ble åtte institusjoner som hadde minimum ett års erfaring med LCP, valgt ut. Kontakt med feltet ble opprettet via e-post til ledere ved sykehjemmene. Samtlige sykehjem ga tillatelse til rekruttering av informanter. Informasjonsskriv og forespørsel om deltakelse ble viderefremmet gjennom avdelingslederne. Utvalgskriteriene var at deltakerne skulle (1) ha minimum to års sykepleieerfaring, (2) være ansatt i minimum 50 % stilling som sykepleier, (3) ha minimum ett års erfaring med LCP og (4) ha erfaring med terminalpleie både med og uten LCP.

**Tabell 2.** Beskrivelse av utvalget

Informant	Videreutdanning	Erfaring LCP	Avdeling	Kommune
1	Kreftsykepleie	2 år	Lindrende avdeling	A
2	Kreftsykepleie	4 år	Lindrende avdeling	B
3	-	2 år	Palliativ sengeplass	D
4	Kreftsykepleie	6 år	Palliativ sengeplass	C
5	-	3 år	Palliativ sengeplass	D
6	-	3 år	Palliativ sengeplass	E
7	Kreftsykepleie	2 år	Palliativ sengeplass	F
8	-	2 år	Langtidsplass	A
9	-	4 år	Langtidsplass	B
10	Palliasjon	6 år	Langtidsplass	C
11	-	3 år	Langtidsplass	E

Elleve sykepleiere sa seg villige til å delta og ble inkludert i studien. Samtlige er kvinner, og gjennomsnittsalderen var 39 år. Av disse hadde fire videreutdanning innen kreftomsorg, mens én hadde videreutdanning innen palliasjon. Som

vist i Tabell 2, kommer informantene fra seks forskjellige kommuner, og de representerer tre typer av sykehjemsavdelinger (jf. definisjoner, Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Med «Lindrende avdeling» menes en enhet innad i sykehjemmet med fire



til seks sengeplasser forbeholdt pasienter som har behov for mer avansert palliativ behandling og pleie enn det som kan tilbys i en vanlig sykehjemsavdeling. «Sykehjemsavdelinger med palliative sengeplasser» er i utgangspunktet vanlige sykehjemsavdelinger, men som har én til to sengeplasser forbeholdt pasienter som har behov for palliativ behandling. Med «vanlige sykehjemsavdelinger» menes ordinære sykehjemsavdelinger – langtidsavdelinger – hvor det ikke er ørmerket egne sengeplasser for palliativ behandling og pleie.

### Intervju og analyse

Intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter i tiden november 2014 til januar 2015. Intervjuene foregikk på informantenes egne arbeidsplasser, med unntak av ett som ble gjennomført i informantens hjem. For å sikre en mest mulig utdypende beskrivelse av informantenes erfaringer, ble det anvendt en semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Første del omhandlet informantens bakgrunn: alder, utdanning, arbeidserfaring samt antall års erfaring med LCP. Videre spørsmål var tematisert rundt erfaringer knyttet til innføring og bruk av LCP i avdelingen, sykepleierens anvendelse av LCP i arbeidshverdagen, samt koblingen mellom LCP og forsvarlig helsehjelp for døende pasienter. Intervjuene varte i gjennomsnitt 45 min. Det ble gjort lydopptak av intervjuene, og disse ble transkribert ordrett av førsteforfatter.

Datamaterialet ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011; 2012). Analysen ble gjort av begge forfattere, og prosessen gikk over fire trinn. I første trinn ble hele tekstmaterialet lest sammenhengende gjentatte ganger for å få et helhetsinntrykk, og for å se etter preliminnære tema knyttet til informantenes erfaringer med LCP. I andre trinn ble det merket av for meningsbærende enheter i teksten, som kunne belyse informantenes erfaringer knyttet til LCP. Utsagnene ble videre kodet, det vil si merket, klassifisert og sortert under de foreløpige temaene fra første trinn. I tredje trinn ble meningsenhetene kondensert: Materialet i hver kodegruppe ble sortert i subgrupper, og til disse ble det formulert kunstige sitat (kondensat) som sammenfattet innholdet i den enkelte subgruppen. Dette var en sirkulær prosess, hvor de enkelte meningsbærende enhetene ble plukket ut, forkastet eller flyttet over til en ny kodegruppe. I fjerde trinn ble bitene satt sammen igjen – rekontekstualisert. De kondenserte enhetene under hver kodegruppe med de utvalgte sitatene ble sammenfattet

til en analytisk tekst. Den analytiske teksten representerer resultatene i studien. Validering av de syntetiserte resultatene ble gjort ved å sammenholde dem med de transkriberte intervjuetekstene.

### Etiske vurderinger

I forkant av undersøkelsen ble det sendt en søknad til Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste med informasjon og konkretisering av behandling av personopplysninger. Prosjektet ble vurdert som ikke meldepliktig.

Studien ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen (WMA, 1964/2013).

### Resultater

Analysen førte frem til to hovedtemaer som beskriver sykepleierens erfaringer med bruk av LCP i omsorgen til døende pasienter i sykehjem: «LCP bidrar til god omsorg ved livets slutt» og «Utfordringer knyttet til bruken av LCP». Hvert tema inkluderer flere undertema (se Tabell 3).

**Tabell 3.** Sykepleieres erfaringer med bruk av LCP i omsorgen til døende pasienter i sykehjem

Tema	Undertema
LCP bidrar til god omsorg ved livets slutt	Se hele pasienten
	Være i forkant
	Lindre, ikke overbehandle
	Se og involvere pårørende
Utfordringer knyttet til bruken av LCP	Sikre kontinuitet i pleien
	Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende
	Problematisk dokumentasjon
	Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn
	Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege

#### *LCP bidrar til god omsorg for den døende*

Informantene beskriver LCP som et godt verktøy som bidrar til at pasienten får en mer forsvarlig pleie og omsorg, noe som kan sammenfattes i fem undertemaer: «Se hele pasienten», «Være i forkant», «Lindre, ikke overbehandle», «Se og involvere pårørende» og «Sikre kontinuitet i pleien».

#### *Se hele pasienten*

«Se hele pasienten» henspiller på det å se på den døende pasienten med fysiske, psykiske, sosiale

og åndelige/eksistensielle behov – en helhetstenking som beskrives av samtlige informanter. En informant uttrykker det slik:

Tror at LCP har gjort en forandring på avdelingen. Altså det har jo ikke skjedd over natten.

Men jeg tenker at det har skjedd en holdningsendring, rett og slett. Altså en god holdning fører til god handling! Lært å tenke mer helhetlig - Se hele mennesket med sine behov, lidelser og plager.

Den åndelige/eksistensielle dimensjonen har kommet mer inn i omsorgen etter at de startet med LCP. Tidligere har det åndelige vært et forsømt område, men med LCP har de blitt flinkere til å høre hvilke behov og ønsker pasient og pårørende har på dette området:

Har vært bra med at det åndelige perspektivet har kommet mer i fokus, synes jeg. For det har det ikke vært før. Så etter at LCP kom, så har vi blitt mer opptatt av dette. Jeg kan se at sykepleierne tør å spørre mer. Så det har blitt litt mer sånn aktualisert. Ja, for en må jo krysse av. Du kan ikke bare la det gå, på en måte.

Det å se pasienten innebærer også konkrete observasjoner, og ifølge informantene har LCP bidratt til å øke deres evne til å gjenkjenne og vurdere symptomer som kan oppstå i livets sluttfase. I dette ligger også at de er blitt flinkere til å vite hva de faktisk skal se etter. De mer erfarne sykepleierne uttrykker at mye av den faglige kunnskapen som ligger i LCP, ikke nødvendigvis er ny, men at planen har gjort at de hele tiden må reflektere over egne observasjoner og vurderinger. Evnen til å gjenkjenne symptomer har på den måten blitt oppøvd og mer automatisert. For de nyutdannede handler det kanskje først og fremst om internalisering av den faglige kunnskapen som ligger i skjemaet, men hvor de etter hvert også får en økt bevissthet om egen praksisutøvelse og kan utvikle det kliniske blikket:

For de nye så opplever jeg at LCP er et kjempeverktøy! Tror de har veldig nytte av å bruke den. Mye kunnskap i LCP, mye som skal inn. Men etter hvert så lærer de å se helheten, både å ivareta pasient og pårørende.

#### *Være i forkant*

«Å være i forkant» er en frase som går igjen hos samtlige informanter. De beskriver at dette er noe som de har blitt flinkere til etter at de begynte med LCP. De henviser da til del 1 i skjemaet som legger føringer om å planlegge det videre forløpet slik at en hele tiden er i forkant hvis eventuelle plager eller lidelser skulle oppstå. En informant gir et eksempel knyttet til medikamentbehandlingen:

Når vi ser at det går nedover med pasienten, så pleier vi å snakke med legen. Fortelle hva vi ser. Og hvis ikke legen selv foreslår det, så pleier jeg å si at vi kanskje bør se litt på medisinene, og forskrive LCP-medisinen. De fire medikamentene.

Flere kobler det å være i forkant til kontakten de har med pårørende. Én forteller at lege og sykepleier helst legger en samtale allerede tidlig i forløpet, slik at de kan forberede både pasient og pårørende på det som kommer. Hun har erfart at det da ikke blir så vanskelig for pårørende når pasienten slutter å spise og drikke – at de er forberedt på at dette er kroppen sin måte å ta farvel på. Det blir på en måte som en føre-var-samtale, hvor en planlegger og våger å tenke litt fremover sammen.

#### *Lindre, ikke overbehandle*

Samtlige informanter er opptatt av at den siste tiden av pasientens liv skal preges av verdighet, og at omsorgen skal være etisk forsvarlig. I dette ligger et viktig premiss: at overgangen fra kurativ til lindrende behandling skjer tidsnok til at en unngår overbehandling inn i den døende fasen. Flere beskriver en tidligere praksis hvor det var vanlig å behandle pasientene inntil det siste – uten å tenke på den egentlige hensikten og belastningen dette hadde for den døende og hans pårørende. Med LCP har de fått en bevissthet omkring palliasjon og et verktøy som gjør det lettere å vurdere når tiden er inne for å gå over til ren lindrende behandling og omsorg. Én beskriver det slik:

Før så ble nok mange pasienter behandlet helt inn i døden. Det ble målt blodtrykk, saturasjon, CRP og vi holdt på å snu på pasientene helt til siste pust ... Det er jo veldig uetisk. LCP hjelper oss til å bevisstgjøre at nå, ja nå er pasienten døende. Og så må vi jo tenke på hva som er hensiktsmessig å gjøre.

Det står jo der svart på hvitt at vi skal vurdere nytten av medikamenter og tiltak ...

Flere fremhever den betydningen en ressursperson på avdelingen har hatt for denne endringen av praksis – at de har hatt en person som hele tiden har frontet LCP og palliasjonsfaget: «Hun har hjulpet oss til å snu fokuset, fra behandling til lindring. Før så ble nok mange pasienter overbehandlet ... mest i uvitenhet.». En av informantene, som selv er en slik ressursperson for avdelingen, beskriver at det har skjedd en holdningsendring etter at de innførte LCP: «Synet på pleien og omsorgen har endret seg, hvor målet ikke lenger er å legge flest mulig dager til pasientens liv, men å sikre at pasientene har det så godt som mulig de dagene som er igjen».

#### *Se og involvere pårørende*

Flere forteller at med LCP har de blitt enda mer bevisst på det å involvere pårørende. Én forteller at LCP hjelper henne med å sette ord på at «nå er pasienten døende», og denne bevisstgjøringen gjør at hun automatisk tenker «ja, da må vi orientere pårørende». En god kontakt er viktig for at pårørende skal bli delaktig i forløpet:

Får innsikt i hvordan de har det. Viktig å finne en inngangsport der du treffer dem. Pasientene er jo ofte, slik jeg erfarer det, innforstått med hvor landet ligger i og med at de kjenner det så fysisk på kroppen sin; at de er slitne og at de ikke orker mer, at de kjenner at det er nok. Men så er det pårørende: Nei, du må prøve på det – og, du kan ikke slutte med intravenøst – kan ikke slutte med «ditten og datten». Så da er det viktig å finne ut hva de tenker, at du hjelper dem til å snu fokuset ... at de blir med på vandringsen.

Å ivareta pårørende handler også om å bli bedre kjent med pasientens ønsker: «I mange tilfeller er det kanskje først når en snakker med pårørende at en blir kjent med pasienten – hva han ville ha ønsket, eller hva han ikke hadde ønsket.» Dette gjelder særlig når pasienten har demens eller har redusert bevissthet. Kanskje har pasienten tidligere gitt uttrykk for at han ikke ønsker å bli sedert med medikamenter, og da vil pårørende være en viktig informasjonskilde slik at pleien blir i henhold til pasientens ønsker.

#### *Sikre kontinuitet i pleien*

Tiltaksplanen oppleves som et godt verktøy i en travel arbeidshverdag hvor det er lett at ting blir glemt. LCP hjelper til med å minne sykepleierne på hva de skal gjøre – og hvor de i ettertid kan gå gjennom og sjekke at alt er gjort.

Jeg er nok litt sånn type som er glad i sjekkliste. Så jeg synes det er veldig greit å kunne krysse av, og tenke, ja, at det er blitt gjort. Det er veldig fort at noe kan glippe. Som en ikke kom til å tenke på. Og her får du jo på en måte de viktigste tingene servert.

Sjekklisten bidrar også til mer sammenheng i omsorgen, hvor pasienten får dekket alle sine grunnleggende behov. En informant fortalte: «En blir ikke overlatt til tilfeldighetene. Observerer de faste tidspunktene og også tilsyn utenom, og det kvalitetssikrer at du får inn helt grunnleggende ting inn i pleien.» Mens pasientene tidligere ofte var prisgitt den enkelte sykepleiers faglige og etiske skjønn, tilbyr LCP sjekkpunkter som sikrer at alle har en viss minimumsstandard på omsorgen. De beskriver at det er store forskjeller mellom sykepleierne, hvor noen er veldig opptatt av den faglige kunnskapen, mens andre er mer opptatt av den dagligdagse omsorgen. Når sykepleieren må forholde seg til LCP-skjemaet, bidrar det til å «tette igjen» eventuelle kunnskapshull – og kontinuiteten i omsorgen ivaretas.

Hvis du sitter der ved sengekanten og holder pasienten i hånda, og du tenker at dette er god sykepleie ... men så ligger pasienten der med ulidelige smerter, og du ikke ser det, og kanskje heller ikke vet hva du skal gjøre – det blir ikke rett. Da er LCP med på å sikre at alle vurderer de ulike symptomene.

#### *Utfordringer knyttet til bruk av LCP*

Informantene beskriver flere praktiske utfordringer knyttet til bruken av LCP, og disse kan sammenfattes i fire undertema: «Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende», «Problematiske dokumentasjon», «Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn» og «Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege».

*Vanskelig å diagnostisere pasienten som døende*  
 Å diagnostisere pasienten som døende, erfarer informantene som vanskelig. De opplever at kriteriene for igangsetting av LCP er uklare, og de henviser til de fire kriteriene hvor minst to skal være oppfylt for at behandlingsteamet skal vurdere pasienten som døende. Mange pasienter kan ha oppfylt to kriterier uten å ha kliniske tegn på å være døende. Særlig gjelder dette personer med demens, hvor dagsformen ofte er svingende «Den ene dagen kan han være sengeliggende, ikke-kontaktbar og ikke ta til seg næring. Den andre dagen kan han være mer våken, ta til seg næring osv.». Når noen også bruker begrepet «terminal» før pasienten har kliniske tegn på å være døende, kan det oppstå en del uenigheter om når en skal starte med LCP:

... og så snakker de om at pasienten er terminal, men så kan pasienten snu seg selv, spise, reise seg opp. Han gikk på LCP i over to uker. Og det blir feil, synes jeg. Ikke bare litt feil. Så vi har hatt noen kraftige diskusjoner, ja.

#### *Problematisk dokumentasjon*

Det at tiltaksplanen foreligger i papirversjon, oppfattes av flere av informantene som en tidkrevende og tungvint løsning. Særlig problematisk blir dette når pasienten blir stående lenge på LCP, fordi den økte mengden ark gjør at det blir vanskelig å få oversikt over hele forløpet.

Flere oppgir at de, i tillegg til å dokumentere i LCP-skjemaet, også dokumenterer som fritekst i EPJ. En slik dobbeltføring oppleves nokså tidkrevende, men også problematisk med hensyn til å få god oversikt over forløpet. Dobbeltføringen blir gjort enten fordi de er pålagt av sine ledere å dokumentere alt i EPJ (jf. lovverk), eller for å kompensere for utilstrekkelighet i selve LCP-skjemaet.

Informantene opplever også at dokumentasjonen kan bli feil fordi flere av punktene på sjekklista er dårlig formulert. En informant gir et eksempel på målene som omhandler observasjoner i del 2 av skjemaet.

Så er det noen punkter på sjekklista som er vanskelig å forstå hva du skal svare. Spesielt noen av målene hvor ordstillingen blir litt feil. Det står jo pasienten er *ikke* plaget med for eksempel kvalme. Så vil du jo svare nei – det stemmer – pasienten er ikke plaget med kvalme.

Men det blir jo feil siden du skal svare nei når måla ikke er oppnådd. Dette kan være vanskelig for mange ser jeg, og det hender ganske ofte at ting blir ført feil.

#### *Rigid tiltaksplan krever bruk av skjønn*

Samtlige informanter gir uttrykk for at de ikke kan følge LCP-skjemaet slavisk, men at de må bruke skjønn for å tilpasse det til den enkelte pasient:

Det er farlig hvis en følger skjemaet slavisk – uten omsorg, altså. Uten å se den enkelte. Kan ikke tenke meg at noen gjør det. Men om så var, så hadde det vel vært slik uten LCP også?

Særlig viktig synes dette å være når pasienten har en kognitiv svikt eller ikke er ved bevissthet. En informant eksemplifiserer med delmålet hvor en skal krysse av for at pasienten er klar over situasjonen – et mål som vanskelig kan innfris dersom pasienten har en langtkommen demenssykdom. I slike tilfeller må en finne andre tilnæringsmåter for å trygge pasienten. Et annet eksempel gis i forhold til rekkefølgen i skjemaet, hvor det er lagt opp til at viktige avgjørelser skal tas så sent som i den terminale fasen når pasienten er komatøs:

Egentlig er det jo litt merkelig at del 1 skal utføres når pasienten er terminal. Pasienten og pårørende bør jo absolutt ha fått en samtale før dette. Dette med religion ... og så med medisinene også, da, at en ser over de og tar bort det som ikke er nødvendig og at han får oppført LCP-medisinene. Når pasienten er terminal, så er jo mye i grunnen for sent.

Informanten oppgir imidlertid at de ikke følger rekkefølgen i skjemaet slavisk, og at flere av punktene i del 1 gjerne er gjennomført allerede før oppstart av LCP.

Samtlige gir også uttrykk for at de angitte tidspunktene for vurdering av pasienten ikke kan følges konsekvent, men at det er behov for å sjekke mye oftere. Dette er ikke noe nytt, men noe de alltid har gjort. LCP oppleves som en veiledende hjelp i omsorgen for døende, og ikke en standard som skal sikre lik behandling til alle:

Men alle har det jo ikke likt, det ser vi jo. Noen har mer smerter, andre er urolige. Så

en må alltid tilpasse pleien ut fra den enkelte pasient. Gi forskjellig behandling fordi de er forskjellig som personer. Det er jo alltid noe vi gjør. Både om vi har skjema eller ikke.

#### *Vanskelig å oppnå kontinuitet i samarbeid med lege*

Betydningen av tett samarbeid med legene fremheves av samtlige. Flere opplever imidlertid at samarbeid vanskelig gjøres fordi legene har det for travelt, og fordi det skjer utskiftninger av leger i avdelingen. Dårlig legekontinuitet oppleves frustrerende og har i noen tilfeller medført at sykepleiere har avstått fra å starte opp med LCP. En informant er klar på at hun har ansvar for å informere nye leger om LCP-dokumentet.

Så mye utskiftninger, det er litt slitsomt. Viktig at tilsynslegen kjenner LCP-dokumentet. Men når det kommer nye, så tenker jeg at det er min jobb å informere de om planen og om LCP-medisinen ... også legevaktsglegene. Jeg viser dem algoritmene for medisinene, og da føler jeg de lytter til meg - at de hører at jeg har greie på det. Da blir jeg liksom litt ekspert (latter).

Flere opplever imidlertid at noen leger er lite positivt innstilt til LCP – «de er vanskelig å få med på lag». En sykepleier forteller at hun bruker å informere dem om hvordan avdelingen jobber med fokus på palliasjon, og at det da er lettere å bli hørt når det er behov for å forskrive behovsmedikasjon, endre dosering osv. Samtidig opplever hun at mange leger vurderer palliasjonsfaget som langt nede på rangstigen, og at de derfor har en jobb å gjøre med å løfte faget.

#### **Diskusjon**

Resultatene i denne studien viser at informantene opplever LCP som et forsvarlig redskap som bidrar til å kvalitetssikre den individuelle praksisutøvelsen. Dette til tross for at samtlige opplever at planen fremstår som noe rigid og uklar på enkelte områder. Sykepleierne bruker det kliniske skjønnet til å tilpasse LCP til den enkelte pasient. Dette er også i tråd med en korrekt bruk av den generiske planen slik utviklerne beskriver at den skal brukes (Ellershaw & Wilkinson, 2011, s. 20 introd.): «Som med alle kliniske retningslinjer og sjekklistor, er hensikten med LCP å støtte – ikke erstatte den

kliniske vurderingen (...) Forsvarlig bruk av LCP forutsetter fortløpende vurderinger, involverer kontinuerlig refleksjon, kritisk tenkning og kliniske ferdigheter». Vanhaecht, De Witte, & Sermeus (2007) påpeker at generiske planer eller sjekklistor først kan bidra til en forsvarlig behandling når den blir oversatt og tilpasset den spesifikke konteksten den befinner seg i.

Datamaterialet viser at informantene sidestiller uforsvarlig omsorg med det å bruke skjemaet slavisisk uten noe medmenneskelig omsorg eller uten å tilpasse omsorgen til den enkelte. Dette synes også å være i samsvar med kritikken av LCP i Storbritannia, hvor manglende forståelse av skjemaet hos helsepersonell medførte dårlig omsorg til pasient og pårørende (Neuberger et al., 2013). Spørsmålet man stiller seg i tilknytning til dette, er om en kan stole på at sykepleierens kliniske skjønnet er i stand til å tilpasse LCP, slik at pleien og omsorgen blir forsvarlig? Slik Neuberger et al. (2013), McConnell et al. (2013) og Hockley, Watson, Oxenham, & Murray (2010) blir forstått, synes det kliniske skjønnet som en forsvarlig vurderingsinstans å kunne sikres gjennom tilstrekkelig undervisning/opplæring av LCP. Men er det så enkelt – å si at riktig opplæring vil sikre at alle sykepleiere vil utøve et forsvarlig klinisk skjønnet hvor de evner å tilpasse LCP til den enkelte pasient? En av informantene i denne studien har kommet med en unik beskrivelse som kan antyde et svar på dette spørsmålet. Hun beskriver at hvis noen ikke evner å se pasienten når de bruker LCP-skjemaet, ville de heller ikke ha gjort det uten skjemaet.

Altså handler uforsvarlig omsorg ikke om LCP i seg selv, men om de verdiene og holdningene som kommer til uttrykk i møte mellom sykepleieren som bruker verktøyet, og den involverte pasient og hans pårørende. Flere stiller spørsmål ved hvorvidt utfasingen av LCP handler om dårlig implementering, når det kan se ut som om det handler om enkeltpersoner som har brukt skjemaet uforsvarlig (Wrigley, 2014; Regnard, 2014), eller om det i bunn og grunn handler om mange av de etiske dilemmaene som en møter ved livets slutt, og som er uavhengig av LCP (Wrigley, 2014). Utfasingen av LCP blir av Regnard (2014) sammenlignet med «to banning the Highway Code because of bad drivers». Wrigley (2014) gir et lignende eksempel, hvor han sammenligner utfasingen av LCP med å fase ut morfin, som i utgangspunktet er et svært fordelaktig smertestillende medikament, på grunn av ukorrekt bruk. Med det mener artik-

kelforfatterne at helsepersonell som har gitt dårlig behandling, antakelig vil fortsette å gjøre det uten LCP også. De beskriver at Neuberger sin rapport er mangelfull når det gjelder å bevise at LCP var årsaken til den dårlige behandlingen av døende pasienter og deres pårørende (Regnard, 2014; Wrigley, 2014).

Datamaterialet viser at sykepleierne føler seg mer trygge på at pasienten får en verdig avslutning på livet når LCP blir brukt. Dette handler om at pasienten blir sett ut fra et helhetlig perspektiv, at de hele tiden er i forkant, at de tilbyr god lindring og ikke overbehandling, at pårørende blir ivaretatt – og at det er en bedre kontinuitet i pleien og omsorgen. Resultatene viser at det har skjedd en kunnskaps- og holdningsendring hos sykepleierne med innføringen av LCP – funn som støttes av andre kvalitative studier gjort internasjonalt (Di Leo et al., 2011; Clark et al., 2012b; Sleeman et al., 2015). Resultater fra kvalitative studier har imidlertid vært lite vektlagt i evaluering av LCP (Neuberger et al., 2013; Chan et al., 2016; Meneses-Echáves et al., 2016), til tross for at det er allment kjent at det innenfor palliasjonsfeltet er store utfordringer med å gjennomføre såkalt «robuste», kvantitative studier både når det gjelder utforming, etikk, kunnskap og økonomi (Kaasa, 2007).

LCP ble opprinnelig utviklet for bruk til kreftpasienter (Ellershaw et al., 1997), og det har vært diskutert hvorvidt planen er egnet for andre pasientgrupper (Knights et al., 2013). I Storbritannia ble anbefalingen om å bruke LCP fjernet fra retningslinjene for omsorg til døende pasienter med demens (NICE, 2014). Også i Norge har det vært bekymring knyttet til bruk av LCP til pasienter med demens (Husebø, Førde, Engedal, & Selbæk, 2015). I studien av Brännström et al. (2016) hadde et flertall av sykehjems pasientene en demensdiagnose, men det ble ikke rapportert noen negative konsekvenser ved bruken av LCP til denne pasientgruppen. Derimot viser studien at LCP hadde en signifikant effekt til fordel for vanlig palliativ behandling på flere områder (Brännström et al., 2016). Burn og Wee (2015) hevder at mennesker med demens har samme symptomer som kreftpasienter i den terminale fasen, og at de sykdomsspesifikke aspektene vanligvis spiller en mindre rolle. Personsentrert pleie- og omsorg er nøkkelen her, uavhengig av diagnose (Burn & Wee, 2015). Dette ble også framhevet av sykepleierne i vår studie – at de tilpasser LCP til den enkelte pasient, da også pasienter med demens.

I et «White paper» om palliasjon til eldre med demens fra European Association for Palliative Care (van der Steen et al., 2013), understrekes det at god palliasjon forutsetter og krever gode kommunikasjons- og beslutningsprosesser over tid mellom pasient, pårørende og personalet. Dette ble vektlagt også av informantene i denne studien, hvor sykepleierne oppgir at pårørende er særlig viktig i omsorgen for pasienter med kognitiv svikt. I tillegg fremhever de også behandlingsteamets utfordringer knyttet til diagnostisering av pasient som døende når pasienten har en demensdiagnose, hvor de opplever at kriteriene for oppstart av LCP har vært uklare. Dette har blant annet kompetansesenteret i lindrende behandling helseregion Vest tatt til etterretning, hvor kriteriene for oppstart av LCP er blitt tydeliggjort i den reviderte planen (KLB, 2016).

I Norge har det også vært rettet kritikk ved at LCP blir brukt i institusjoner med dårlig kompetanse, og at tiltaksplanen blir brukt som et alibi for mangelfull legedekning i norske sykehjem (Høeg, 2015; Nilsen, 2015). Informantene i denne studien ga uttrykk for at de opplevde samarbeidet med legene som utfordrende, og i hovedsak handlet dette om dårlig legekontinuitet. Noen oppga også at de avstår fra å starte opp med LCP på grunn av mangelfull legedekning. KOSTRA-rapportering fra 2014 viser at legedekningen i norske sykehjem er svært lav, hvor landsgjennomsnittet er 0,49 legetimer per pasient per uke (med en variasjon mellom kommunene fra 0,18 til 1,67) (SSB, 2014). Med tanke på at pasientene som dør i norske sykehjem, ofte er svært syke og har sammensatte lidelser, er legedekning et område som bør heves. Uten legekontinuitet vil LCP ikke ha sin rettmessige plass i norske sykehjem, da det er legen som har det overordnede ansvaret for de viktige samtalene med pasient og pårørende, og som skal ta stilling til om pasienten er døende. I tillegg er LCP avhengig av at legen gjør vurderinger når det gjelder livsforlengende behandling, medikamentell behandling og videre plan for lindring, slik at pasienten får en verdig avslutning på livet. Å utfase LCP på grunn av mangelfull legedekning, synes imidlertid å være en feil vei å gå. Dette fordi det ser ut til at sykepleiere opplever verktøyet som et viktig redskap i arbeidshverdagen sin. Utfasing av LCP vil kunne oppleves som et tap for sykepleierne. Kanskje vil også legene tape på dette, når sykepleierne mister et verdifullt redskap for vurdering av pasientens helhetlige situasjon.



### Studiens styrker og svakheter

Datamaterialet er basert på elleve intervjuer av sykepleiere fra seks ulike kommuner som har erfaring med bruk av LCP ved livets slutt. Hensikten har ikke vært å frembringe statistisk generaliserbar kunnskap. Ved å gi en grundig beskrivelse av studiens kontekst, informanter, datainnsamling og analyse, har vi imidlertid lagt til rette for at leseren kan ta stilling til overførbarhet til andre kontekster.

En styrke med studien er at den gir utfyllende beskrivelser av sykepleierens opplevelser med bruk av LCP i et landskap hvor eksisterende forskning er mangelfull, og hvor denne empirien kan danne utgangspunkt for områder som en bør forske videre på.

Det er en begrensning ved utvalget at det ikke inneholder data fra mannlige sykepleiere. Det at samtlige informanter var positive til LCP, kan være uttrykk for en skjevhet i utvalget – hvor de med negative erfaringer valgte å ikke delta.

### Konklusjon

Til tross for utfordringer knyttet til bruken av verktøyet, opplever sykepleierne at LCP bidrar til en verdig og forsvarlig omsorg for den døende. LCP bidrar til et helhetssyn på pasienten, og det hjelper sykepleierne til å observere og være i forkant for å lindre plager og lidelser. Med LCP blir sykepleierne bevisstgjort om de pårørendes rolle – hvilke behov de har for støtte og omsorg, men også hvordan de kan bidra som ressurs og viktig informasjonskilde i henhold til pasientens ønsker. Sjekkpunktene i LCP-skjemaet fungerer som en påminning for oppgaver som skal gjøres, og bidrar dermed til kontinuitet og en minimumsstandard på omsorgen. Standardiseringen som ligger i skjemaet, krever imidlertid fortløpende vurderinger, basert på kunnskap, refleksjon og bruk av skjønn, for å tilpasse verktøyet til den enkelte pasient. Vurderinger og avgjørelser omkring den døende pasienten skjer i behandlingsteamet, og dette fordrer et godt samarbeid mellom sykepleier og lege.

### REFERANSER

Brännström, M., Fürst, C.J., Tishelman, C., Petzold, M., & Lindqvist, O. (2016). Effectiveness of the Liverpool Care Pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, con-trolled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(1), 54–63.

Burn, A., & Wee, B. (2015). The challenges of end-of-life care in people with dementia. *European Journal of Palliative Care*, 22(2), 57.

Chan, R.J., Webster, J., & Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008006.pub4>.

Clark, J., Marshall, B., Sheward, K., & Allan, S. (2012a). Staff Perceptions of the Liverpool Care Pathway in Aged Residential Care in New Zealand. *International journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171–178.

Clark, J., Sheward, K., Marshall, B., & Allan, S. (2012b). Staff Perceptions of End-of-Life Care following implementation of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute care setting: A New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 468–73.

Costantini, M., Pellergrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., Romoli, V., Giannotti, M., Morone, P., Ivaldi, G., Cavello, M., Fusco, F., & Higginson, I. (2014a). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before-after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine*, 28(1), 10–17.

Costantini, M., Romoli, V., Di Leo, S., Beccaro, M., Bono, L., Pilastrri, P. et al. (2014b). Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *Lancet*, 383, 226–37.

Di Leo, S., Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C., & Costantini, M. (2011). Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*, 25(4), 293–303.

Di Leo, S., Romoli, V., Higginson, I., Bulli, F., Fantini, S., Sguazzotti, E., & Costantini, M. (2015). «Less ticking the boxes, more providing support»: A qualitative study on health professionals concerns toward the Liverpool Care of the Dying Pathway. *Palliative Medicine*, 29(6), 529–537.

Ekeström, M.L., Olsson, M., Runesdotter, S., & Fürst, C.J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(8), 381–386.

Ellershaw, J., Foster, A., Murphy, D. Shea, T., & Overill, S. (1997). Developing an integrated care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*, 4(6), 203–207.

- Ellershaw, J., Fürst, C.J., Lunder, U., Boughey, M., Eychmüller, S., Hodgson, S.H., Haugen, D.F., Marshall, B., Walker, H.M., Wilkinson, S., Voltz, R., & van Zuylen, L. (2013). Care of the dying and the LCP in England: an international perspective. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), 120–123.
- Ellershaw, J., & Wilkinson, S. (2011). *Care of the dying: a pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press.
- Folkehelseinstituttet (2016). *Dødsfall etter dødssted. Dødsårsaksregisteret*. Hentet 31/5-16 fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>.
- Giorgio, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach*. Pittsburgh: Dequesne University Press.
- Haugen, D.F., Iversen, G.S., & Huurnink, A. (2015). Hvordan kan behandlingsplaner være til nytte den siste tiden av pasientens liv? *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 32(2), 29–33.
- Helsedirektoratet (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. IS-2285*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Hentet 20/3-16 fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf).
- Helsedirektoratet (2016). *Helse-, omsorgs- og rehabiliteringsstatistikk. Rapport 02/2016. IS-2375*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hockley, J., Watson, J., Oxenham, D., & Murray, S.A. (2010). The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliative Medicine*, 24(8), 828–838.
- Husebø, B., Førde, R., Engedal, K., & Selbæk, G. (2014). *Vedrørende: Bruk av Liverpool Care Pathway hos sykehjemspasienter med demens*. Brev til Rådet for legeetikk, Den Norske Legeforening. Hentet 20/3-16 fra [www.legeforeningen.no](http://www.legeforeningen.no)
- Høegh, E. (2015). Omsorg oppnådd. *Morgenbladet*. Hentet 20/3-16 fra <https://morgenbladet.no/aktuelt/2015/07/omsorg-oppnadd>.
- Johansen, H., & Helgesen, A.K. (2015). Ansattes erfaringer med Liverpool Care Pathway. *Geriatrisk sykepleie*, 7(3), 8–17.
- Kaasa, S. (2007). *Palliativ medisin – en introduksjon*. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Knights, D., Wood, D., & Barclay, S. (2013). The Liverpool Care Pathway for the dying: what went wrong? *British Journal of General Practice*, 63(615), 509–510. DOI: <http://dx.doi.org/10.3399/bjgp13X673559>.
- Kompetansesenter i lindrende behandling (KLB) (2015). *Livets siste dager. Plan for lindring i livets sluttfase, til bruk i sykehjem*. Versjon 1.0. Hentet 21/5-16 fra [http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/Livets%20siste%20dager/EKSEMPELUTGAVE\\_Livets%20siste%20dager\\_sykehjem.pdf](http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/Livets%20siste%20dager/EKSEMPELUTGAVE_Livets%20siste%20dager_sykehjem.pdf).
- Kompetansesenter i lindrende behandling (KLB) (2016). *Kompetansesenter i lindrende behandling*. Hentet 21/5-16 fra <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/praktisk-palliasjon/Sider/Livets-siste-dager.aspx>.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju. 2. utgave*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3 utgave*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805.
- Mayland, C.R., Williams, E.M., Addington-Hall, J., Cox, T.F., & Ellershaw, J.E (2014). Assessing the quality of care for dying patients from the bereaved relatives perspective: Further validation of «Evaluating care and Health Outcomes – for the dying». *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 687–96.
- McConnell, T., O`Halloran, P., Porter, S., & Donnelly, M. (2013). Systematic Realist Review of Key Factors Affecting the Successful Implementation and Sustainability of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 10(4), 218–237.
- Meneses-Echàvez, J.F, Flodgren, G., & Berg, R.C. (2016). *Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutt*. Rapport-2016. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Mensen, L. (2010). *Biologisk aldring*. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. Høyen Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2014). *Dementia: support in health and social care. NICE quality standard [QS1]*. Hentet 21/5-16 fra <https://www.nice.org.uk/guidance/qs1>.



- Neuberger, J. et al. (2013). *More care, less pathway: a review of the Liverpool care pathway*. Hentet 13/11-15 fra [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/212450/Liverpool\\_Care\\_Pathway.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf).
- Nilsen, L. (2015, 2. juli). Forsvarer bruken av omdiskutert plan. *Dagens medisin*. Hentet fra <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/07/02/forsvarer-bruken-av-omdiskutert-plan/>.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health.
- Regnard, C. (2014). The demise of the Liverpool Care Pathway: should we ban the highway code because of bad drivers? *Age and Ageing*, 43(2), 171–73. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/aft195>.
- Skorpen, G.I., & Haugen, D.F. (2015). Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus. *Sykepleien forskning*, 10(2), 144–151.
- Sleeman, K.E., Koffman, J., Bristowe, K., Rumble, C., Burman, R., Leonard, S., Noble, J., Dampier, O., Bernal, W., Morgan, M., Hopkins, P., Prentice, W., & Higginson, I.J. (2015). "It doesn't do the care for you": a qualitative study of health care professionals perceptions of the benefits and harms of integrated care pathways for end of life care. *BMJ Open*, 5, e008242. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008242>.
- Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2014). *Pleie- og omsorgstenester, 2014, førebelse tal*. Hentet 2/6-16 fra <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie/aar-forelopige/2015-06-24?fane=tabell&sort=nummer&tabell=231298>.
- Thurston, J., & Waterworth, S. (2012). Making sense: nurses experiences of changing practice in caring for dying patients in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 500–507.
- Tønnessen, M., Syse, A., & Aase, K.N. (2014). *Befolkningsframskrivinger 2014-2100: Hovedresultater. Økonomiske analyser 4/2014*. Hentet 11/12-15 fra [http://ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/\\_attachment/194974?\\_ts=1483a294018](http://ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/_attachment/194974?_ts=1483a294018).
- van der Steen, J., Radbruch, L., Hertogh, C.M., de Boer, M.E., Hughes, J.C., Larkin, P., ... Volicer, L. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European association for palliative care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197–209.
- Vanhaecht, K., De Witte, K., & Sermeus, W. (2007). The Care Process Organisation Triangle: A framework to better understand how clinical pathways work. *Journal of Integrated Care Pathways*, 11(2), 1–8.
- Veerbeek, L., van Zuylen, L., Swart, S.J., van der Maas P.J., de Vogel-Voogt, E., van der Rijt, C.C., & van der Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliative Medicine*, 22(2), 145–51.
- Venkatasalu, M., Whiting, D., & Cairnduff, K. (2015). Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(9), 2108–18.
- Wilkinson, A.M., Johnson, C.E., Walker, H., Colgan, V., Arnet, H., & Rai, T. (2015). Evaluating the Liverpool Care Pathway for care of the terminally ill in rural Australia. *Supportive Care in Cancer*, 23(11), 3173–3181. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-015-2697-6>.
- World Medical Association (WMA) (1964/2013). *The Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hentet 11/12-15 fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>.
- Wrigley, A. (2014). Ethics and end of life care: the Liverpool Care Pathway and the Neuberger Review. *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 639–643. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2013-101780>.



## KAPITTEL 5

# Dokumentasjonspraksis og bruk av elektronisk tiltaksplan for døende pasienter i sykehjem – en mysteriefokusert studie

*Marianne Brattgjerd*

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord Universitet

*Inger Jorun Danielsen*

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord Universitet/ Institutt for helse- og omsorgsfag, Universitetet i Tromsø

*Grethe Bøgh Næss*

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord Universitet

*Rose Mari Olsen*

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord Universitet

**Sammendrag:** Liverpool Care Pathway (LCP) er en tiltaksplan og et dokumentasjonsverktøy som har til hensikt å kvalitetssikre omsorg ved livets slutt. I Norge er 329 sykehjem registrerte brukere av tiltaksplanen. Planen finnes i både papirbasert og elektronisk format. Hensikten med denne studien var å utforske dokumentasjonspraksisen når elektronisk tiltaksplan brukes til døende pasienter i sykehjem.

Studien bygger på datamateriale fra fokusgruppeintervju som ble gjennomført i forbindelse med et implementeringsprosjekt ved to sykehjem i Midt-Norge. En mysteriefokusert analysemetode, «Mystery as method», ble brukt for å få dypere-liggende kunnskap om dokumentasjonspraksisen – en metode som går ut på å skape og løse mysterier.

Det inkarnerte mysteriet viser en diskrepans i intervjuetekstene, hvor helsepersonellet erfarer at LCP er et krevende dokumentasjonsverktøy, samtidig som de – paradoksalt nok – har en gjennomgående positiv holdning til verktøyet. Løsningen på mysteriet gir oss en forståelse av at tiltaksplanen i utgangspunktet er en rigid plan, som

Sitering av dette kapitlet: Brattgjerd, M., Danielsen, I. J., Næss, G. B. & Olsen, R. M. (2019). Dokumentasjonspraksis og bruk av elektronisk tiltaksplan for døende pasienter i sykehjem – en mysteriefokusert studie. I R. Hellestø & R. M. Olsen (Red.), *Digitalisering i sykepleietjenesten – en arbeidshverdag i endring* (s. 91–111). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.71.ch5>  
Lisens: CC BY 4.0

er lite tilpasset kontekstuelle forhold – og hvor helsepersonell strever med å internalisere planen i egen praksis. Planen synes imidlertid til å fungere som et symbol på tillit og legitimering av praksis, noe som veier opp for de negative erfaringene med planen. Videre ser det også ut til å skje en frakopling fra den rigide planen, hvor tiltaksplanen genererer nye og spennende effekter ut over det som var den opprinnelige hensikten med planen: felles kultur, kompetanseoverføring og økt trygghet hos helsepersonell.

**Nøkkelord:** Liverpool Care Pathway, terminalomsorg, palliativ omsorg, dokumentasjon, fokusgruppeintervju, sykehjem, mystery as method, abduksjon

**Abstract:** Liverpool Care Pathway (LCP) is an integrated care pathway designed to ensure the provision of high-quality end-of-life care. In Norway, 329 nursing homes are registered as users of the LCP. The plan is available both in paper-based and electronic format. The purpose of this study was to explore the documentation practice when using the electronic version of the LCP for dying patients in nursing homes.

This study is based on data from focus group interviews which were carried out in connection with an implementation project at two nursing homes in central Norway. A mystery-focused analysis method, “Mystery as method,” was used to gain a deeper understanding of the documentation practice – a method which consists of creating and solving mysteries.

The incarnated mystery shows a discrepancy in the interview texts, where health workers experience the LCP as challenging, while they, paradoxically, also have a generally positive attitude towards the plan. The solution of the mystery gives us an understanding that the LCP is basically a rigid plan, which is not customized to contextual conditions – and where health workers strive to internalize the plan into their own practice. However, the plan seems to serve as a symbol of trust and legitimacy of practice, which outweighs the negative experiences of the plan. Furthermore, there also seems to occur a decoupling of the rigidity in the plan, where the LCP generate novel effects which lie beyond the original purpose of the plan: common culture, internalizing of knowledge, increased feeling of security.

**Keywords:** Liverpool Care Pathway, end-of-life care, palliative care, documentation, focus group interviews, nursing homes, mystery as method, abduction

## Introduksjon

Standardiserte verktøy fremstår i dag som den «nye standarden» for kvalitetsarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; HelseOmsorg21, 2014; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette har ført til en storstilt anvendelse av ulike verktøy innenfor helse- og omsorgssektoren, også innenfor terminalomsorgen. I løpet av de siste tolv årene har 329 sykehjem i Norge innført en standardisert tiltaksplan, Liverpool Care Pathway (LCP), for å kvalitetssikre pleie og omsorg ved livet slutt (KLB, 2019b). Planen fungerer også som et verktøy for å dokumentere helsehjelp (Ellershaw & Wilkinson, 2011).

Dette bokkapitlet bygger på empiri fra evaluering av et implementeringsprosjekt som hadde til formål å innføre en elektronisk versjon av LCP ved fire sykehjemsavdelinger i Midt-Norge. Vi har brukt en refleksiv og kreativ metodologi til å utforske dokumentasjonspraksisen i relasjon til bruk av elektronisk tiltaksplan for døende pasienter i sykehjem.

## Liverpool Care Pathway (LCP)

LCP ble utviklet i Storbritannia på slutten av 1900-tallet for å kvalitetssikre pleie og omsorg ved livets slutt (Ellershaw, Foster, Murphy, Shea & Overill, 1997), og brukes i mer enn 20 land verden over (Chan, Webster & Bowers, 2016). I Norge har Kompetansesenter i lindrende behandling (KLB), helse-region Vest, et overordnet ansvar for implementering og bruk av den norske versjonen av tiltaksplanen. Tiltaksplanen ble opprinnelig utarbeidet i papirversjon, men er de senere årene også blitt integrert i Profil som elektronisk versjon (KLB, 2019a)<sup>1</sup>. Planen ble også revidert i 2015, og skiftet navn til «Livets siste dager – plan for lindring i livets sluttfase» (KLB, 2019a). Her bruker vi imidlertid benevnelsen LCP, da studien vi presenterer, bygger på data fra sykehjem som anvendte den eldre versjonen av tiltaksplanen.

LCP er en tredelt plan og tilbyr strukturert veiledning for å organisere og koordinere tverrfaglig palliativ omsorg for de siste timer eller døgn av pasientens liv.<sup>2</sup> Her beskrives mål og pleietiltak, symptomkontroll, behovsmedisinering, psykisk og åndelig støtte, samt kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende (Ellershaw & Wilkinson, 2011). Før LCP tas i bruk, skal et behandlingsteam som minimum består av lege og sykepleier, ha gjort en vurdering av alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand, og alle medlemmene i teamet skal være enige om at pasienten har kliniske symptomer på å være døende. Med unntak av medikamentforordning som følger ordinære retningslinjer ved institusjonen, skal planen erstatte all annen dokumentasjon av omsorgen for pasienten.

---

1 Den elektroniske versjonen til KLB var ikke ferdig utviklet da denne studien ble gjennomført. Datamaterialet i denne studien bygger derfor på en elektronisk versjon av tiltaksplanen som ble integrert i EPJ gjennom et samarbeid mellom IT-ansatte og en fagsykepleier i en kommune i Midt-Norge.

2 Se eksempelutgave sykehjem: [https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/EKSEMPELUTGAVE\\_Livets%20siste%20dager\\_sykehjem.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/EKSEMPELUTGAVE_Livets%20siste%20dager_sykehjem.pdf)

Tidligere studier av LCP i sykehjem har undersøkt effekten av og generelle erfaringer med bruk av den *papirbaserte* tiltaksplanen. I noen av disse studiene blir *dokumentasjon* i relasjon til bruk av tiltaksplanen løftet frem. En studie av Veerbeek et al. (2008) viser at dokumentasjonen generelt ble mer utfyllende etter innføring av LCP. En annen studie viser at regelmessig LCP-dokumentasjon førte til en større grad av trygghet i planlegging av videre behandling for de siste dagene av pasientens liv (Hockley, Watson, Oxenham & Murray, 2010). I en studie av Clark, Marshall, Sheward og Allan (2012) kommer det frem at majoriteten av respondentene opplevde papirversjonen som brukervennlig, noe som står i kontrast til tre andre studier som viser at helsepersonell opplevde papirversjonen som en tidkrevende og tungvint løsning (Andersson, Lindqvist, Fürst & Brännström, 2018; Brattgjerd & Olsen, 2016; Lemos Dekker, Gysels & Van der Steen, 2017). Studier viser også at helsepersonell opplevde visse punkter i tiltaksplanen som uklare og at det var utfordringer knyttet til duplisering av dokumentasjon, det vil si føring i både papirversjonen av LCP og i elektronisk pasientjournal (EPJ) (Brattgjerd & Olsen, 2016; Lemos Dekker et al., 2017).

De beskrevne studiene gir et lite innblikk i dokumentasjonspraksisen ved bruk av den papirbaserte versjonen av LCP. Vi har ikke funnet noen studier som har undersøkt dokumentasjonspraksis når elektronisk versjon av LCP anvendes. Hensikten med denne studien var derfor å utforske dokumentasjonspraksisen når elektronisk tiltaksplan brukes til døende pasienter i sykehjem.

## Refleksiv og kreativ metodologi

For å utforske dokumentasjonspraksisen har vi valgt å bruke en refleksiv og kreativ metodologi utviklet av Alvesson og Kärreman (2007, 2011). Hensikten med metodologien er å utforske dypstrukturer som befinner seg i domenet *under* det empiriske nivået (Alvesson & Sköldberg, 2018). Vi har i den forbindelse en ontologiske antakelse om at det finnes en dokumentasjonspraksis «der ute» som vi kan utvikle kunnskap om via helsepersonellens erfaringer om egen praksis. En slik erfaringsbasert kunnskap vil imidlertid alltid være påvirket av sosiale og kulturelle forhold, og kan

beskrives som sosiale konstruksjoner. Vårt empiriske materiale vil derfor aldri kunne tjene som en direkte avspeiling av virkeligheten «der ute», men vil kunne fungere som et utgangspunkt for å oppnå en dypere *forståelse* av denne virkeligheten.

Gjennom å mobilisere det empiriske materialet som en kritisk dialog-partner i relasjon til ulike teoretiske perspektiv (Alvesson & Kärreman, 2011) gis det mulighet til å «gå bakom» empirien og oppnå en dypere forståelse av dokumentasjonspraksisen. Alvesson og Sköldberg (2008) beskriver denne prosessen som en abduktiv tilnærming, hvor hensikten ikke er å verifisere eller falsifisere teori, men derimot å bruke ulike teoretiske perspektiv til å oppnå en dypere forståelse av forskningsfenomenet. Det er med andre ord vår *fortolkning* av empirien som kan gi oss en dypere forståelse av dokumentasjonspraksisen. Kunnskapen som en får frem gjennom en slik tilnærming, finnes ikke i en konstant form, men er kontekstavhengig og skifter form avhengig av hvilket perspektiv en velger å fortolke empirien i lys av (Alvesson & Sköldberg, 2018).

## Prosjektet «Innføring av tiltaksplan for døende pasienter i sykehjem»

Høsten 2014 ble det igangsatt et samarbeidsprosjekt mellom to kommuner i Midt-Norge og Nord Universitet som hadde til formål å innføre tiltaksplan for døende pasienter ved fire sykehjemsavdelinger i de respektive kommunene.

Det overordnede målet for prosjektet var å kvalitetssikre pleie og omsorg ved livets slutt gjennom bruk av LCP. Det ble etablert en prosjektgruppe med hovedansvar for gjennomføring av prosjektet. En ressursperson fra hver avdeling og to ansatte ved universitetet utgjorde prosjektgruppen, som hadde jevnlige møter i implementeringsprosessen. Ressurspersonene hadde et spesielt ansvar for oppfølging av implementeringen på egen avdeling, samt å formidle erfaringer fra prosessen inn i prosjektgruppen. Det ble gjennomført undervisning for ansatte på avdelingene og møter med tilsynslegene. I tillegg ble det utarbeidet informasjonsmateriell for legevaktsleger og informasjonsmateriell og nettkurs for nyansatte ved avdelingene.

Da prosjektet startet, var tiltaksplanen kun tilgjengelig i papirformat (den elektroniske versjonen til KLB var på dette tidspunktet ikke ferdig utviklet). For å delta i prosjektet krevde lederne ved avdelingene at planen var elektronisk tilgjengelig. Etter dialog med nettverkskoordinator ved Kompetansesenteret for lindrande behandling (Helseregion Vest) eksporterte fagsykepleier ved et av sykehjemmene, i samarbeid med IT-ansatte, tiltaksplanen til elektronisk versjon i Profil dokumentasjonssystem.

Prosjektet ble avsluttet og evaluert via fokusgruppeintervju med ansatte ved de fire sykehjemsavdelingene våren 2016.

## Fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervju er en velegnet datainnsamlingsmetode når en ønsker å evaluere erfaringer, kunnskaper og holdninger hos helsepersonell (Kitzinger, 1995). Kontaktpersoner ved de enkelte avdelingene fikk ansvar for å rekruttere deltakere til fokusgruppeintervjuene. Endelig utvalg bestod av elleve ansatte (to menn og ni kvinner): fire ressurspersoner og syv fagansatte, fordelt på fire fokusgrupper. De var i alderen 33 til 61 år (gjennomsnitt 47 år). Se Tabell 1, som gir oversikt over informantenes utdanning, erfaring og avdelingstilhørighet.

Informant	Kommune	Avdeling	Års erfaring i avdelingen	Stilling
Fagansatt 1	A	Langtidsavdeling	8 år	Sykepleier
Fagansatt 2	A	Langtidsavdeling	12 år	Sykepleier
Fagansatt 3	A	Korttidsavdeling	2 år	Sykepleier
Fagansatt 4	A	Korttidsavdeling	11 år	Sykepleier
Fagansatt 5	B	Korttidsavdeling	5,5 år	Sykepleier
Fagansatt 6	B	Langtidsavdeling	2 år	Sykepleier
Fagansatt 7	B	Langtidsavdeling	23 år	Hjelpepleier
Ressursperson 1	B	Korttidsavdeling	5,5 år	Sykepleier
Ressursperson 2	B	Langtidsavdeling	3 år	Sykepleier
Ressursperson 3	A	Langtidsavdeling	2 år	Sykepleier
Ressursperson 4	A	Korttidsavdeling	2 år	Sykepleier

**Tabell 1.** Oversikt over informantenes utdanning, erfaring og avdelingstilhørighet.

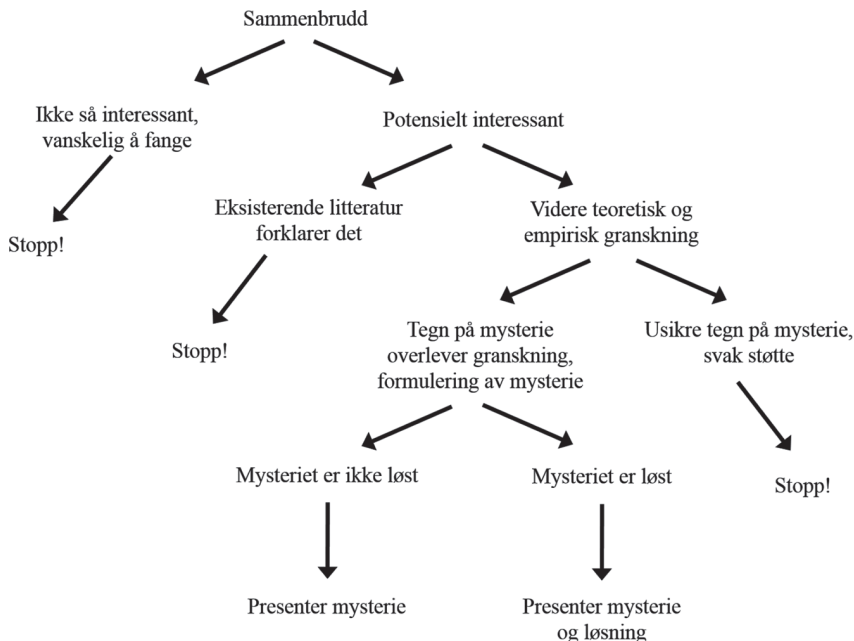
*Note: I forbindelse med bruk av sitater i resultatpresentasjonen vil de fagansatte benevnes F1, F2 etc. og ressurspersonene R1, R2 etc.*



I tråd med anbefalinger (Krueger & Casey, 2009) ble intervjuene gjennomført med moderator (førsteforfatter) og assistent (tredjeforfatter). Mens moderator ledet diskusjonene og oppmuntret til åpen dialog, gjorde assistenten notater og kom med supplerende spørsmål. Det ble anvendt en intervjuguide med temaene: 1) Dokumentasjon i elektronisk tiltaksplan, 2) Tiltaksplanens innhold og struktur (i Profil). Det ble gjort lydopptak av intervjuene, og disse ble senere transkribert ordrett. Intervjuene varte mellom 55 og 75 minutter.

## Analyse - «Mystery as Method»

En refleksiv og kreativ analysemetode, «Mystery as method», ble benyttet i analyse av det empiriske materialet. Dette er en mysteriefokusert analysemetode (se figur 1) utviklet av Alvesson og Kärreman (2007, 2011) som har til hensikt å gå i dybden og utforske og stimulere til nye og kreative fortolkninger av et forskningsfenomen (her: dokumentasjonspraksisen).



**Figur 1.** Forskningsprosessen: Beslutningstre for mysteriefokusert forskning (etter Alvesson & Kärreman, 2007:1271, vår oversettelse).

Analysemetoden har et løst design, og Alvesson og Kärreman (2011, s. 76) gir uttrykk for at den ikke bør brukes som en rigid kokebokopp-skrift, men hvor den enkelte forsker i stedet står fritt til å tilpasse metoden til sitt eget prosjekt. Vi valgte av den grunn å dele opp analysen i fem ulike trinn, og hvor de ulike trinnene utgjør vår fortolkning/tilpasning av «Mystery as method».

Første analysetrinn, *å gjøre seg kjent med konteksten*, handlet om å stille seg åpen til hva empirien hadde å fortelle om forskningsfenomenet (Alvesson & Kärreman, 2011). Vi leste i den sammenheng gjennom det empiriske materialet for å få en helhetlig og sammenhengende innsikt i informantenes dokumentasjonspraksis og uttrykte tenkemåter. I stedet for å lete etter kategorier og mønster, handlet denne fasen om å la empirien få lov til å «snakke for seg selv», og på den måten komme nær informantenes egen forståelse.

I det andre analysetrinn, *å møte sammenbrudd i forståelsen*, startet førsteforfatter leting etter mønster og fragmentering av disse (paradokser, diskrepanser og uklarheter osv.). Alvesson og Kärreman (2011) beskriver denne (de)fragmenteringsprosessen som svært viktig for å forhindre forskeren i å gjøre premature kategoriseringer av forskningsfenomenet. En annen måte å komme «bak» egne tatt-for-gitt-antakelser var å forsøke å fremmedgjøre empirien. Det vil si at førsteforfatter stilte seg undrende til hva empirien hadde å fortelle om dokumentasjonspraksisen, og hvor hun forsøkte å unngå å se «verden» som selvklar og kjent. Gjennom denne prosessen skjedde det et såkalt sammenbrudd i forståelsen, hvor det kommer frem at helsepersonell har et svært ambivalent forhold til tiltaksplanen: De erfarer at tiltaksplanen er et tungvint verktøy, men hvor de på tross av dette likevel har en gjennomgående positiv holdning til verktøyet. Denne diskrepansen er ikke blitt beskrevet – eller kan forklares ved hjelp av tidligere studier av LCP.

Det tredje steget i analysen, *å konstruere et mysterium*, handlet om å formulere preliminnære tolkninger av sammenbruddet (diskrepansen) i forrige analysesteg. Medforfatterne ble også involvert i denne fasen for å sikre at fortolkningene av mysteriet stod i samsvar med det empiriske materialet, og er en form for intern validering. Det endelige mysteriet blir i denne studien presentert som tofoldig: 1) «Helsepersonell erfarer at LCP er et krevende dokumentasjonsverktøy» og 2) «Helsepersonell er positive til LCP som dokumentasjonsverktøy».

I det fjerde analysetrinn, å *konstruere mulige løsninger av mysteriet*, forsøkte vi å gi svar på hvorfor helsepersonell opplever at LCP er et krevende dokumentasjonsverktøy, samtidig som de også er positive til det. Siden ingen tidligere studier om LCP kan forklare dette mysteriet, måtte vi i denne fasen utvide tolkningsrepertoaret og bruke andre teoretiske perspektiv og antakelser i fortolkning av empirien. Det empiriske materialet ble i den sammenheng brukt som en kritisk dialogpartner i relasjon til ulike teoretiske perspektiv for å komme frem til mulige løsninger på mysteriet (Alvesson & Kärreman, 2011). For å sikre at fortolkningene synes å være rasjonelle og logisk bundet opp til empirien, ble også medforfatterne involvert i denne fasen (intern validering). I fellesskap kom vi frem til følgende løsninger av mysteriet: 1) «Fast koplet system», 2) «Behovet for legitimitet» og 3) «'Frakopling' og nye effekter av LCP».

Femte analysetrinn, å *utvikle løsningen av mysteriet*, gikk ut på å videreutvikle et teoretisk bidrag basert på resultatene fra forrige fase. Dette betyr en mer systematisk overveielse over teoretiske konsept og forholdet mellom disse (Alvesson & Sköldbberg, 2008), som da gir en dypere forståelse av forskningsfenomenet (intern validering) – men som også har en større relevans utenfor denne studiens hensikt (ekstern validering). Også i denne fasen var medforfatterne involvert i forhold til validering og evaluering av det teoretiske bidraget.

## Etiske vurderinger

Studien ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen (WMA, 1964/2013), og prosjektet er meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD) (Prosjekt nr. 47738). For å sikre informert samtykke ble deltakerne gitt både muntlig og skriftlig informasjon om studien. Alle informantene i studien har samtykket til deltakelse.

## Det inkarnerte mysteriet – diskrepans i erfaringskunnskapen

Analysen av fokusgruppeintervjuene ga oss en ny og dypere forståelse av dokumentasjonspraksisen i relasjon til bruk av elektronisk

tiltaksplan for døende pasienter. Vi oppdaget en diskrepans i intervjuetekstene, og et tofoldig mysterium ble formulert: Helsepersonellet erfarer at LCP er et krevende dokumentasjonsverktøy, samtidig som de – paradoksalt nok – har en gjennomgående positiv holdning til verktøyet. Vi ønsker i det følgende å *beskrive* det inkarnerte mysteriet. For å underbygge og illustrere resultatene våre vil vi ta med sitater fra intervjuetekstene.

## Helsepersonell erfarer at LCP er et krevende dokumentasjonsverktøy

I fokusgruppeintervjuene gir samtlige informanter uttrykk for at LCP er et krevende dokumentasjonsverktøy, og at dette er en oppfatning som de deler med de andre på avdelingene: *Jeg tror vi er enige på vår avdeling, at det er tungvint ... synes det er vanskelig* (F5). Informantene forteller at det er vanskelig å få oversikt over tiltaksplanen inne på Profil, og at dokumentasjonsverktøyet er lite tilpasset den travle hverdagen som de jobber innenfor. Tre fagansatte snakker sammen om hvor tungvint dette er, og hvilke fordeler et papirbasert system ville hatt:

*Jeg føler at det hadde vært bedre å hatt alt på et sted. Faktisk hadde det vært enklere å hatt alt på papir. Det er kanskje gammeldags, men ...* (latter). (F4)

*Det er jo viktig at vi har oversikt, og at vi klarer å finne det rask.* (F2)

*For det er ikke bestandig du har tid. Du har det ganske travelt, og så skal du logge deg inn for hver gang du skal skrive noe. Det tar jo tid! Det hadde vært mye bedre å hatt det der fremfor deg ...* (F4)

*Ja, da hadde en hatt oversikt når alt stod samlet på et sted.* (F3)

Særlig del 1 av tiltaksplanen oppleves som omfattende, hvor de må gå gjennom mange sjekkpunkter i den første vurderingen av pasienten. Det å legge inn tiltaksplanen i EPJ på Profil blir derfor en tidkrevende prosess og en bøyg å komme over. To av ressurspersonene beskriver det slik:

*Og så er det jo noe med den tidsbruken, for det tar jo tid. Det er ikke bare å gå inn i Profil og klippe og så trykke et par ganger – og du er ferdig. Nei, det er masse en må gjøre* (R3).

*Jeg tror det er det som har vært det største steget for mange ... det å starte opp med planen i Profil: 'Huff, det er så mye. Hvor skal vi begynne hen?'* (R1)

Del 2 i tiltaksplanen oppleves mindre omfattende, men til gjengjeld beskriver informantene at spørsmålene (sjekkpunktene) i denne delen er vanskelige å svare på. I tillegg fremhever flere at brukergrensesnittet oppleves uoversiktlig og lite intuitivt.

*Tror ikke det er så mange som kan det, egentlig ... Det er vanskelig å vite hvor en skal gå hen i Profil.* (F4)

*Jeg tror det var (tidligere ressursperson) som hjalp meg en gang, og da syntes jeg det så veldig greit ut. Men så skulle jeg prøve det på egen hånd neste gang, og da fikk jeg det ikke til.* (F1)

Selv om det ble gitt opplæring i forbindelse med innføring av tiltaksplanen, uttrykker informantene at opplæringen ikke har vært tilstrekkelig for at de skal klare å håndtere tiltaksplanen i Profil. Spesielt når det går lang tid mellom hver gang tiltaksplanen brukes, opplever informantene det som krevende å huske på hvordan de skal dokumentere i tiltaksplanen. Flere beskriver også det datatekniske som en særlig utfordring blant de eldste av de ansatte, og at det tar tid å lære et nytt dokumentasjonssystem.

*Nei, jeg tror det å bruke det dataverktøyet, det var det som ble vanskelig for både meg og de andre på min avdeling. For vi har anvendt det for lite. Det blir like fremmed hver gang vi tar det frem.* (R3)

*Vi er mange godt voksne, og da tar det lengre tid å lære seg det tekniske på dataen. Det går tregere.* (F3)

Samlet sett fører disse negative erfaringene til at helsepersonell kvier seg for å dokumentere i Profil, spesielt gjelder dette del 1 av tiltaksplanen. Det fører også til at noen unnlater å starte opp med tiltaksplanen i Profil, og overlater ansvaret til ressurspersonene når de kommer på jobb.

*Vi opplevde at den palliative behandlingen ble igangsatt, men uten at det ble dokumentert. Jeg hadde fri, og kom på jobb fredags ettermiddag. Da måtte jeg ta den første vurderingen i etterkant, og deretter ta den fortløpende vurderingen. Det var ingen som visste hvordan de skulle starte opp og bruke planen i Profil.* (R4)

## Helsepersonell er positive til LCP som dokumentasjonsverktøy

Til tross for at samtlige av informantene uttrykker eksplisitt at de opplever LCP som et krevende dokumentasjonsverktøy, tilkjenner de at de ikke ville vært det foruten. En årsak til dette synes å være at tiltaksplanen bidrar til kvalitetssikring av dokumentasjonen. Blant annet hjelper planen dem til å være mer konkrete og også mer systematiske i forhold til *hva* som skal dokumenteres. Det igjen bidrar til at det blir enklere å finne relevant pasientinformasjon i EPJ når de har behov for det.

*Nå er det enklere å få oversikt, for en må dokumentere etter det samme oppsettet.*

*Før så skrev vi en lang sammenhengende rapport, uten noen faste punkter. (R1)*

*Ja, vi skreiv det som var skjedd. (R2)*

*Vi skrev at vi hadde gjort sånn og sånn, og så har vi gjort det og det – ikke sant?*

*Det var alt fra eliminasjon til ... (R1)*

*... snuing. (R2)*

*Ja. Men nå får du jo systematisert det litt mer under hvert punkt, og da ser du jo veldig raskt om det er noen endringer ... (R1)*

*Ja, så det er mye mer oversiktlig. (R2)*

Informantene opplever også at tilsynslegene er blitt mer ansvarliggjort i forhold til dokumentering av pasientens tilstand og behandling etter innføringen av tiltaksplanen. Eksempelvis opplever de at legene er blitt flinkere til å dokumentere at «pasienten er døende», forskrive behovsmedikasjon, samt at de er blitt tydeligere på å beskrive hvilke ikke-essensielle medikamenter og tiltak som er seponert. Når legen har satt sin signatur på tiltaksplanen i EPJ, signaliserer dette et klart skifte i fokus på avdelingen – fra kurativ til lindrende behandling. Skifte i fokus fører til større enighet mellom de ansatte i forhold til hva som skal gjøres og ikke gjøres i behandlingen av de døende pasientene. Med andre ord opplever informantene at legedokumentasjonen bidrar til å tydeliggjøre videre ansvar og oppgaver som de har overfor den døende pasienten:

*Det er så godt at doktoren signerer. Da skal vi ikke gi noe mer behandling, ting blir avsluttet. Det er så godt at han har tatt den vurderingen sammen med oss, at nå tar vi det*

*med ro, og lar pasienten ha det best mulig ... med lindring og sånt ... ikke stresse med andre ting og tang rundt. Tidligere var jo ikke doktoren så mye med, og det var ikke noe som ble dokumentert og avsluttet. De skrev det kanskje på legevisitten dersom vi ba om det, men ikke sånn som nå. Det har blitt mer tydelig at her er det avsluttet. (R1)*

Tiltaksplanen inneholder viktig og relevant kunnskap om pleie og omsorg ved livets slutt. Informantene opplever at det skjer en kunnskapsutvikling når de arbeider med og dokumenterer i tiltaksplanen. Det betyr at tiltaksplanen virker å være en kunnskapskilde i selve dokumentasjonspraksisen. Denne kunnskapsutviklingen gjør helsepersonell tryggere i egen yrkesrolle:

*Vi som jobber med det, får økt kompetansen vår, og det gjør at vi utviser trygghet på et helt annet vis. Vi vet hva vi skal gjøre, ikke sant? (...) Det som jeg kjenner på nå i ettertid, er jo at jeg var mer utrygg før. Nå er vi mye tryggere, for vi vet mer hva som skjer, hva vi skal si, og hva som skjer i neste runde. Økt kompetanse gir trygghet, altså at hele opplegget med tiltaksplanen er en hjelp for de som er litt mer utrygge på pleien. (R3)*

*Jeg tror vi har blitt tøffere – at vi har mot til å tørre å si mer. Vi sier det mer som det er ... vi snakker ikke rundt det. (F7)*

## Løsning av mysteriet – Hvordan forstå diskrepansen i erfaringskunnskapen?

Hvordan kan vi forstå at helsepersonellet på den ene siden erfarer at LCP er et krevende dokumentasjonsverktøy som i liten grad er tilpasset deres arbeidsmåter, samtidig som de har en gjennomgående positiv holdning til det? I det følgende vil vi fortolke og diskutere mulige løsninger av mysteriet i lys av ulike teoretiske perspektiv. Vi har valgt å presentere diskusjonen vår etter følgende tredeling: 1) «Fast koplet system», 2) «Behovet for legitimitet» og 3) «Frakopling» og nye effekter av LCP».

### «Fast koplet system»

Når standardiserte verktøy implementeres i organisasjoner, foreligger det ofte en slags forventning og/eller en underliggende antakelse om at

verktøyet skal fungere i en slags symbiose med praksisen som utøves i organisasjonen (Gabbay & Le May, 2011). Relatert til denne studien kan en beskrive tiltaksplanen og dokumentasjonspraksisen som to ulike enheter, hvor det er ønskelig at disse fungerer i en harmonisk sameksistens. Det vil si at tilfredsstillende implementering er oppnådd når enhetene lever i et symbiotisk forhold til hverandre. Innenfor systemteori blir et slikt forhold beskrevet som et «fast koplet system» (Orton & Weick, 1990; Weick, 1976). I korthet går dette ut på at når enheter deler felles variabler, vil de kunne fungere som et lukket eller «fast koplet system» (Glassman, 1973).

I denne studien har vi fått et unikt innblikk i hvordan helsepersonell, i en implementeringsfase, prøver å fortolke, oversette og tilpasse den standardiserte tiltaksplanen til egen praksis. Studien viser at helsepersonell strever med å implementere det standardiserte verktøyet til praksis, noe som gjør at de opplever dokumentasjonspraksisen som krevende. Helsepersonell opplever, med andre ord, at det er vanskelig å oppnå et harmonisk forhold («fast koplet system») mellom god dokumentasjonspraksis og tiltaksplanen. En årsak til dette synes å være at enhetene (tiltaksplan og dokumentasjonspraksis) består av to ulike logikker eller tankesett, hvor de deler få felles variabler. Dette gjør det vanskelig å oppnå et symbiotisk forhold eller et «fast koplet system». Med Max Weber (1978) kan vi beskrive disse logikkene som en instrumentell og formålsrasjonell orden versus en verdirasjonell orden. Tiltaksplanens underliggende logikk er formålsrasjonell med en rigid struktur som ikke tar hensyn til kontekstuelle faktorer (variabler) som tid, ressurser eller den unike situasjonen som helsepersonell befinner seg i. Dokumentasjonspraksisen har derimot en verdirasjonell orden, hvor mennesker handler innenfor «etiske rom» – hvor nettopp kontekstuelle faktorer (variabler) *må* tas høyde for. Når ulike enheter innad i et system mangler felles variabler, skaper dette ofte usikkerhet innad i organisasjonen (Glassman, 1973; Meyer & Rowan, 1977). Dette synes også å være tilfellet i denne studien, hvor helsepersonell må forholde seg til ulike logikker innad i et system, og hvor dette ser ut til å skape usikkerhet i yrkesutøvelsen.



## «Behovet for legitimitet»

At helsepersonell synes å ha en gjennomgående positiv holdning til tiltaksplanen, kan i og for seg virke uforståelig og selvmotsigende, med tanke på at de opplever tiltaksplanen som et krevende verktøy. Vi tror imidlertid at diskrepansen kan gi mening hvis vi ser nærmere på bakenforliggende årsaker til innføring av standardiserte verktøy:

Som beskrevet i introduksjonen er standardisering blitt politisert som «den nye standarden» for kvalitetsarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; HelseOmsorg21, 2014; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), og er dermed blitt et symbol på legitimitet og tillit «utad» til befolkningen. Tidligere ble helsepersonell betrodd tillit «ovenfra» i kraft av formell utdanning (Grimen, 2008). Dette har endret seg i takt med det økende fokuset på den individuelle borgers rettigheter. Det vil si at gjennom økt lovfesting av borgernes rettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), er det blitt et økt krav til helsepersonell om å utøve tjenester av god kvalitet. Helsepersonell er i den forbindelse blitt «bakkebyråkrater» som skal sikre at lovverk og politiske føringer blir etterlevd (Lipsky, 1980). Tillit er ikke lenger noe som er automatisk gitt i kraft av formell utdanning, men noe som helsepersonell må vise «nedad» (bakkenivå) at de er fortjent. Kravet om tillit er slik blitt en styrende forvaltningsverdi i helsesektoren, hvor borgerne skal sikres mot uforsvarlig og vilkårlig behandling (Vabø, 2014).

Dette kravet står imidlertid i konflikt til en annen forvaltningsverdi som helsepersonell også er nødt til å forholde seg til, nemlig kravet om effektivitet (Vabø, 2014). Det betyr at helsepersonell må forholde seg til en virkelighet hvor det handler om å utøve tjenester av god kvalitet basert på stramme ressurser og rammevilkår. Dette er et vanskelig oppdrag som har ført til at samfunnet har begynt å lete etter nye måter å levere tjenester på. Dette er noe av grunnen til at stadig nye reformer blir utprøvd, og her kommer også standardiserings-tilnærmingen inn. For med standardisering følger både kvalitet og effektivitet. Det vil si at gjennom å standardisere behandlingen sikrer en at helsepersonell utøver god og lik behandling til pasienter med samme type sykdom – samtidig som behandlingen også er effektiv ved at en unngår såkalt unødvendig behandling (svinn). Med andre ord synes standardiseringstilnærmingen

å kunne signalisere legitimitet og tillitt «nedad» og «utad» i tillegg til at effektiviteten opprettholdes.

Da begynner vi å nærme oss kjernen til en mulig forståelse av hvorfor helsepersonell synes å være positive til tiltaksplanen, til tross for at dokumentasjonen oppleves som tungvint. Studien vår viser at helsepersonell opplever en økt kvalitetssikring av dokumentasjonen etter innføring av LCP, hvor planverktøyet synes å være effektivt i den grad at det hjelper helsepersonell til etterlevelse av lovverk. Eksempelvis vil bruken av planverktøyet hjelpe helsepersonell til å oppfylle dokumentasjonsplikten (Helsepersonelloven, 1999, kap. 8), og samtidig signalisere etterlevelse av kravet om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 1999, kap. 2 § 4). Med andre ord kan standardiseringstilnærmingen betegnes som en «myte», som i utgangspunktet ikke er tilpasset kontekstuelle forhold, men som ønskes å opprettholdes på grunn av legitimiteten den signaliserer (Meyer & Rowan, 1977). Det vil si at selv om planverktøyet oppleves som tungvint, ønskes den å bli opprettholdt fordi den bidrar til å skape tillit «nedad» og «utad» til befolkningen.

## «Frakopling» og nye effekter av LCP

Selv om dette synes å kunne være en god løsning på mysteriet, er det fremdeles noe som gjenstår for å få et mer helhetlig bilde av den beskrevne diskrepansen. Analysen viser blant annet at planverktøyet synes å være effektivt utover det å bidra til legitimering av praksisen. Dette ønsker vi å utforske i det følgende:

Som beskrevet tidligere strever helsepersonell med å fortolke og oversette tiltaksplanen til praksis på grunn av de ulike tankesettene som tiltaksplanen og dokumentasjonspraksisen representerer (formålsrasjonell versus verdirasjonell orden). På grunn av legitimeringen som tiltaksplanen gir, har vi sett at helsepersonell ønsker å opprettholde bruken av verktøyet. Det betyr at helsepersonell må finne egne måter å løse diskrepansen mellom en formålsrasjonell og verdirasjonell orden på – og hvor nettopp denne løsningen ser ut til å skape positive effekter for selve yrkesutøvelsen, nemlig:

- Generering av felles kultur
- Kompetanseoverføring
- Økt trygghet hos helsepersonell

Når legen samvirker med tiltaksplanen (signerer for at pasienten er døende og avklarer videre behandling), så skapes det et skifte i behandlingen som oppleves positivt av samtlige helsepersonell. Det vil si at det genereres en «felles kultur» (fokus på lindrende behandling) i det øyeblikket legen signerer i pasientjournalen. Når helsepersonellet, som da har fått et endret fokus, fortløpende samvirker med tiltaksplanen, skjer det en *kompetanseoverføring* fra tiltaksplanen og til helsepersonell. Det vil si at tiltaksplanen, som kunnskapskilde, bidrar til internalisering av verdifull kunnskap om omsorg ved livets slutt, hvor helsepersonell «tar inn» denne kunnskapen og gjør den til en del av sin egen (yrkes)identitet (Brown & Palincsar, 1989). Når kunnskapen er tilfredsstillende internalisert, fører dette til *økt trygghet* i rollen som helsearbeider. Kunnskapen gjør dem tryggere i samhandling og omsorg for de døende, og i samhandling med kolleger.

Det ser altså ut til at det skjer en «frakopling» av det «fast koplede systemet»<sup>3</sup> når helsepersonell skal oversette og tilpasse tiltaksplanen til egen praksis og yrkesutøvelse, og hvor dette bidrar til nye og spennende effekter av LCP. Dette er i samsvar med aktør-nettverksteori (Latour, 2005), hvor vi da kan betegne LCP-verktøyet som en ikke-menneskelig aktør, som i utgangspunktet er et «dødt objekt», men som har potensial til å generere nye og uventede hendelser når det samvirker med menneskelige aktører. Når helsepersonell får lov til å oversette tiltaksplanen til praksis på sin egen måte, foreligger det som Latour (2005) kaller for «svak inskripsjon». Eller som vi med Meyer og Rowan (1977) kan kalle et «løst koplede system». Felles for begge disse teoriene er at det åpnes opp for generering av nye og uventede resultater. Det vil si at det åpnes opp for at LCP-aktøren kan brukes på andre måter enn det skaperen opprinnelig hadde tenkt med planverktøyet.

---

3 I utgangspunktet foreligger det ikke et «fast koplede system», men en *underliggende antakelse* om at systemet *bør være* «fast koplede».

En «løs kopling» eller «svak inskripsjon» synes derfor å kunne være en god forklaring på hvorfor helsepersonell opprettholder positive erfaringer utover «legitimerings»-løsningen. Med andre ord er helsepersonell positive til dokumentasjonsverktøyet fordi det har evne til å generere positive effekter utover det som er den opprinnelig hensikten med planverktøyet. *Hvorvidt* dette faktisk skjer, eller *hvordan* dette eventuelt skjer, har vi ikke empiri for å kunne svare på. Empirien gir likevel holdepunkter for at «noe skjer», og hvor dette gir resultat i form av positive effekter.

## Utvikle løsningen av mysteriet: oppsummering, konklusjon og implikasjoner

Gjennom bruk av en abduktiv tilnærming til empirien har vi fått en ny forståelse og kunnskap om dokumentasjonspraksis når elektronisk tiltaksplan til døende pasienter blir tatt i bruk på sykehjem.

Med LCP som eksempel kan vi si at *standardisering* er en krevende tilnærming når den er lite tilpasset kontekstuelle forhold. Dette indikerer at vi bør være forsiktige med å politisere standardisering som den «nye standarden» for kvalitetsarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; HelseOmsorg21, 2014; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) før vi får mer kunnskap om hvordan tilnærmingene fungerer i praksis. I tilfellet med den elektroniske versjonen av tiltaksplanen LCP så sannsynliggjør denne studien at en revidering av planverktøyet i Profil vil kunne gjøre planen mer brukervennlig og mer tilpasset kontekstuelle forhold.

Ved å undersøke dokumentasjonspraksisen med bruk av elektronisk tiltaksplan for døende har vi bidratt til å avdekke myter som opprettholdes på grunn av legitimeringen som følger med den (Meyer & Rowan, 1977). Tar ingen bryet med å undersøke hva som faktisk skjer når vi bruker standardiserte verktøy, vil mytene bidra til å opprettholde «status quo» i samfunnet vårt. Da lukker vi samtidig også dørene for å prøve ut andre tilnærminger som kanskje er mer effektive enn standardiserings-tilnærmingen. Dette vil i så måte kunne bidra til å hemme samfunnsoppdraget om å utvikle gode og effektive helsetjenester – i dette tilfellet: omsorgen for døende i sykehjem.

Til slutt har vi i denne studien vist at helsepersonell evner å finne egne måter på å tilpasse formålsrasjonelle verktøy (her: LCP) til en verdirasjonell orden (her: dokumentasjonspraksis), og hvor denne tilpasningen ser ut til å kunne generere positive effekter ut over det som var den opprinnelige hensikten med verktøyet. I studien vår har vi vist at når menneskelige aktører samvirker med tiltaksplanen, har den evne til å bidra til: *generering av felles kultur, kompetanseoverføring og økt trygghet hos helsepersonell.*

Vi har i den forbindelse en antakelse om at det skjer en «frakopling» fra det rigide systemet når tiltaksplanen skal oversettes i praksis, og hvor den «løse koplingen» synes å kunne generere disse nye effektene. Hvorvidt denne teorien synes å være en riktig forklaring på fenomenet, må imidlertid undersøkes empirisk. Det vil si at videre forskning bør ha fokus på å undersøke nærmere hva som skjer når standardiserte verktøy brukes. Om teorien om «frakopling» synes å være riktig, så hentyder dette i så måte til at vi kanskje ikke trenger å være så bekymret for rigiditeten som ligger i den standardiserte tilnærmingen, fordi helsepersonell selv evner å bruke verktøyet fleksibelt og tilpasse det til sin egen kontekst.

Eller sagt med andre ord: Det er nettopp gjennom å tillate en «frakopling» at en åpner opp for nye og spennende effekter – som til syvende og siste vil kunne komme samfunnet og også den enkelte pasient til gode i form av kvalitative, gode helsetjenester.

## Referanser

- Alvesson, M. & Kärreman, D. (2007). Constructing mystery: Empirical matters in theory development. *Academy of Management Review*, 32(4), 1265–1281. <https://doi.org/10.5465/AMR.2007.26586822>
- Alvesson, M. & Kärreman, D. (2011). *Qualitative research and theory development – mystery as method*. London: Sage.
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2018). *Reflexive methodology – new vistas for qualitative research*. London: SAGE Publications Ltd.
- Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J. & Brännström, M. (2018). Care professional's experiences about using Liverpool Care Pathway in end-of-life care in residential care homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(299–308). <https://doi.org/10.1111/scs.12462>

- Brattgjerd, M. & Olsen, R. M. (2016). Omsorg ved livets slutt. En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med Liverpool Care Pathway i sykehjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(3), 20–32. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-05>
- Brown, A. L. & Palincsar, A. S. (1989). Guided, cooperative learning and individual knowledge acquisition. I L. B. Resnick (Red.), *Knowing, learning and instruction – essays in honor of Robert Glaser* (s. 393–451). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Chan, R. J., Webster, J. & Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008006.pub4>
- Clark, J., Marshall, B., Sheward, K. & Allan, S. (2012). Staff perceptions of the Liverpool Care Pathway in aged residential care in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171–178. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.4.171>
- Ellershaw, J., Foster, A., Murphy, D., Shea, T. & Overill, S. (1997). Developing an integrated care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*, 4(6), 203–207.
- Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (2011). *Care of the dying: A pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press.
- Gabbay, J. & Le May, A. (2011). *Practice-based evidence for healthcare – clinical mindlines*. Oxon: Routledge.
- Glassman, R. B. (1973). Persistence and loose coupling in living systems. *Behavioral Science*(18), 83–98. <https://doi.org/10.1002/bs.3830180202>
- Grimen, H. (2008). Profesjon og tillit. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 197–215). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (St.meld. nr. 47 2008–2009). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4foe16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm20082009004700oddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. (Meld. St. nr. 26. 2014–2015). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- HelseOmsorg21. (2014). *Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Rapport 2014*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21\\_strategi\\_web.pdf?id=2266705](https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705)
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hockley, J., Watson, J., Oxenham, D. & Murray, S. (2010). The intergrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the

- UK: An in-depth evaluation *Palliative Medicine*, 24(8), 828–838. <https://doi.org/10.1177/0269216310373162>
- Kitzinger, J. (1995). Introducing focus groups. (Qualitative Research, part 5). *British Medical Journal*, 311(7000), 299.
- KLB. (2019a). Livets siste dagar – plan for lindring i livets slutfase. Hentet fra <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/livets-siste-dagar-plan-for-lindring-i-livets-slutfase>
- KLB. (2019b). Registrerte brukersteder for Livets siste dagar. Hentet fra [https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brukersteder\\_Livets%20siste%20dager.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brukersteder_Livets%20siste%20dager.pdf)
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2009). *Focus groups: A practical guide for applied research* (4th ed. ed.). Los Angeles, Calif: Sage.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the social. An introduction to actor-network-theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Lemos Dekker, N., Gysels, M. & Van der Steen, J. (2017). Professional caregivers' experiences with the Liverpool Care Pathway in dementia: An ethnographic study in a Dutch nursing home. *Palliative and Supportive Care*, 1–8. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000645>
- Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russel Sage Foundation.
- Meyer, J. W. & Rowan, B. (1977). Institutionalized organizations: Formal structure as myth and ceremony. *American Journal of Sociology*, 83, 340–363. <https://doi.org/10.1086/226550>
- Orton, J. D. & Weick, K. E. (1990). Loosely coupled systems: A reconceptualization. *Academy of Management Review*, 15(2), 203–223. <https://doi.org/10.2307/258154>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Vabø, M. (2014). Dilemmaer i velferdens organisering. I M. Vabø & S. I. Vabo (Red.), *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Veerbeek, L., van Zuylen, L., Swart, S., van der Maas, P. J., de Vogel-Voogt, E., van der Rijt, C. C. & van der Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: A multi-centre study. *Palliative Medicine*, 22(2), 145–151. <https://doi.org/10.1177/0269216307087164>
- Weber, M. (1978). *Economy and society*. Berkely: University of California Press.
- Weick, K. E. (1976). Educational organizations as loosely coupled systems. *Administrative Science Quarterly*, 21(1), 1–19. <https://doi.org/10.2307/2391875>
- WMA. (1964/2013). The declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>





## End-of-Life Care and the Use of an Integrated Care Pathway

Marianne Brattgjerd, Rose Mari Olsen, and Inger Jorun Danielsen  
Nord University, Norway/UiT – The Arctic University of Norway

---

*Liverpool Care Pathway is an integrated care pathway (ICP) designed to ensure the provision of high-quality end-of-life care. However, the ICP has come under substantial criticism, suggesting that its use is related to poor care. This study explores nurses' use of the ICP to dying patients in Norwegian nursing homes. We conducted a qualitative study using an abductive, mystery-focused method to analyze the experiences of 12 registered nurses. Our findings show that the nurses experienced the ICP as a very useful tool in end-of-life care, although they were actually working independently of the ICP in the provision of ongoing bedside care for the dying patients. This can be understood as following: (I) the ICP is not compatible with the complex problems of dying patients; therefore, nurses must tinker with the ICP in order to give dying patients proper and dignified care; (II) the ICP is a myth with symbolic power, legitimizing care makes nurses positive towards the ICP; and (III) using the ICP as a loosely coupled system creates novel effects on nursing practice. In this study, we have shown how the ICP creates a common culture through a process of individual and collective sensemaking, which we labelled clinical mindlines. Keywords: Integrated Care Pathway, Liverpool Care Pathway, End-of-Life Care, Reflexive and Creative Methodology, Mystery as Method, Abductive Reasoning*

---

The Liverpool Care Pathway is an integrated care pathway (ICP)<sup>1</sup> developed in the United Kingdom (UK) in the 1990s for use in the hospice setting to ensure the highest quality of care during the last days and hours of life (Ellershaw & Wilkinson, 2011). It has since been adopted for use in other care settings, such as hospitals, home care services, and nursing homes. The ICP can be described as an assessment and treatment planning tool which aim is to provide high-quality, tailored care to patients based on their individual holistic needs as they approach their inevitable deaths (Ellershaw, Foster, Murphy, Shea, & Overill, 1997).

The ICP is currently in use in at least 17 countries worldwide (Husebø, Flo, & Engedal, 2017). In Norway, approximately 454 institutions are registered as ICP users; moreover, one-third of all nursing homes have adopted the ICP for use in end-of-life care ( $n = 329$ ) (KLB, 2019). The Norwegian version is based upon the 11<sup>th</sup> version of the ICP; it is available both as a paper version and electronically. It consists of three parts, the first of which provides an initial assessment of the patient's condition including a plan for further treatment and care. The second part consists of an ongoing assessment of the plan of care and the last part contains an assessment after death has occurred (Ellershaw & Wilkinson, 2011).

Despite the promise of high-quality care, there has been considerable criticism of the use of the ICP, claiming that it has been used as a *tick-box* exercise without any genuine care for the patients or their relatives (Neuberger et al., 2013). Concerns have also been raised about the possibility that the tool has contributed to the shortening of some patients' lives (Høeg,

---

<sup>1</sup> There is no consensus about the name of the ICP. In Norway, the ICP was first called Liverpool Care Pathway (LCP), but changed the name to *Livets siste dagar – plan for lindring i livets sluttfase* (translated: *End-of-life care – Plan for caring during the last days of life*) in 2015 after a minor revision. Because of this, we have chosen to use the generic name ICP when referring to LCP.

2015; Johansen & Nave, 2016; Neuberger et al., 2013), and that it is used to cover up a lack of staff competence (Husebø et al., 2017; Neuberger et al., 2013; Nilsen, 2015).

In the UK, these criticisms led to the launching of the Neuberger independent review of the ICP (Neuberger et al., 2013). The subsequent report—*More Care, Less Pathway*—revealed poor care related to the use of the ICP in acute hospitals, especially in cases where the tool had been poorly implemented (Neuberger et al., 2013). Based on these results, the review panel issued a recommendation against the use of the ICP, arguing that it should be replaced with an end-of-life care plan for individual patients (Neuberger et al., 2013). The UK government subsequently opted for a national ICP phase-out over the course of 6–12 months. Notwithstanding, no other country using the ICP has chosen to withdraw the instrument from use.

Despite this, the ICP is still plagued with criticism. One accusation is that the ICP cannot be called an evidence-based procedure because it lacks robust evidence. For example, there are few RCTs or other well-designed controlled studies with which to attest to the efficacy of the ICP (Husebø et al., 2017). It is claimed that there is an urgent need for well-designed, robust studies before justifying the continued rollout of the ICP (Chan, Webster, & Bowers, 2016; Chan, Webster, Phillips, & Currow, 2014; Currow & Abernethy, 2013; Hughes, Preston, & Payne, 2013; Husebø et al., 2017; Meneses-Echàvez, Flodgren, & Berg, 2016; Sleeman, 2013).

Notwithstanding, these criticisms are subject to an underlying assumption that only empirical studies relying on rigorous or robust methodologies constitute valid forms of knowledge. So-called *soft evidence* is downplayed as invalid knowledge, relying on weak study designs and methods. This becomes evident in regard to the wealth of *soft evidence* that exists but is ignored when summarizing the evidence for ICP. For example, several studies (both qualitative and quantitative) exist that show positive outcomes in relation to the use of the ICP both in *secondary* (Costantini, Pellergrini, et al., 2014; Costantini, Romoli, et al., 2014; Di Leo, Beccaro, Finelli, Borreani, & Costantini, 2011; Gambles, Stirzaker, Jack, & Ellershaw, 2006; Veerbeek, van Zuylen, et al., 2008), and *primary* care (Andersson, Lindqvist, Fürst, & Brännström, 2018a, 2018b; Brattgjerd & Olsen, 2016; Brännström, Fürst, Tishelman, Petzold, & Lindqvist, 2016; Clark, Marshall, Sheward, & Allan, 2012; Collins, Hughes, Ibbotson, Foy, & Brooks, 2016; Ekeström, Olsson, Runesdotter, & Fürst, 2014; Lemos Dekker, Gysels, & Van der Steen, 2017; Veerbeek, Van der Heide, et al., 2008; Veerbeek, van Zuylen, et al., 2008; Watson, Hockley, & Murray, 2010). To our knowledge there are no studies emphasizing general poor care in relation to the use of ICP.

However, previous ICP studies are biased toward evaluation studies that aim to compile surface level empirical data. Such designs, however, inevitably lead to the reproduction of existing wisdom, and fail to challenge underlying assumptions (Alvesson, Gabriel, & Paulsen, 2017; Alvesson & Sandberg, 2013). This undermines the fact that knowing is not just (or primarily) about passively *representing* the world, but about *intervening* in it (Brinkmann, 2014; Hacking, 1983). In line with Alvesson and Sköldbberg (2018), interesting knowledge is constructed when investigating the deep structures of the empirical material through the use of abductive reasoning. Abductive reasoning is the idea that when something unexpected appears on the empirical level, thus signifying a breakdown in our typical understanding of a phenomena, a reflexive and creative dialogue should take place between the event and the different theoretical assumptions at the surface level; the outcomes of which should stimulate the development of new creative in-depth ideas about a research phenomenon (Alvesson & Kärreman, 2011).

To our knowledge, no previous ICP study has yet investigated the deep structures of the empirical material. The overall purpose of this study, therefore, is to use abductive

reasoning in the hope of developing in-depth knowledge about nursing practices in relation to the use of the ICP with dying patients in Norwegian nursing homes.

We chose to limit the study to investigate the use of the ICP in nursing homes because the accusations of poor care related to the Norwegian ICP are specifically related to this context (Husebø et al., 2017; Høeg, 2015; Johansen & Nave, 2016; Nilsen, 2015). We also limited the study to the investigation of the nursing practices in relation to the use of the ICP because nurses have overall responsibility for the continuous care of dying patients. Finally, the study was limited to the investigation of the following question: “What is occurring in nursing practice when using the ICP, and why is this happening?”

### About the Authors

The first author (MB) is enrolled as a Ph.D. Candidate at Nord University’s program for Ph.D. in Professional Praxis under the supervision of the second (RMO, Ph.D.) and third author (IJD, Ph.D.) of this study. In her Ph.D. project, MB is exploring the influence of standardization on the nursing practice. Standardization was chosen as a concept because its use has expanded rapidly within the past decades without knowing the real consequences of implementing this idea into practice. In addition to being researchers, all authors are registered nurses and have experience with end-of-life care. MB and RMO have mainly been working within the context of community health care and geriatrics. IJD has been working in pediatric wards within a university hospital.

### Method

#### Study Design

We conducted a qualitative study using a reflexive and creative methodology developed by Alvesson and Sköldberg (2018), which aim is to transcend the empirical level and to use reflexive and creative imagination to explore the deep structures lying beyond the empirical material (data). We believe this will inspire to a deeper knowledge rather than just compiling surface data, which most often lead to a reproduction of existing wisdom.

Ontologically we assume the existence of a reality beyond the researcher. As researchers, we are capable of giving insightful information about this world. Nevertheless, how humans regard *the world* is affected by our cultural and social context; therefore, the empirical material must be seen as socially constructed<sup>2</sup>, where language constructs rather than mirrors phenomena (Alvesson & Kärreman, 2011). Which means that our knowledge of the phenomenon will always be limited in the sense that we are not guaranteed mirroring the world accurately. However, as human beings, we have the ability to achieve an insightful *understanding*<sup>3</sup> of the world by drawing inferences between particulars and universals, which is a necessary prerequisite for maneuvering in the world. We believe this ability is also beneficial within the scientific method and paradigm. That is, by using the empirical material as a starting point (induction) where particulars are carefully examined through an interplay with universals/theoretical assumptions (deduction), we are able to give meaning to phenomena which transcend the empirical level (abduction).

When using the reflexive and creative methodology, we are taking advantage of this ability by seeing the empirical material as a source of inspiration and as a partner for critical

---

<sup>2</sup> Data are affected by the theory-impregnated interpretation from both the research objects and the researchers. Because of this fusion of theory and data, we will be using the term “empirical material” synonymous with the word “data” to highlight the constructed nature of the data.

<sup>3</sup> Meaning a form of knowledge, which is *standing under* the phenomena, not mirroring the phenomena.

dialogue. Rather than assuming that “data” point in a specific direction, we explore whether the empirical material can encourage the challenging and rethinking of established wisdom (Alvesson & Kärreman, 2011). That is, we are using different theoretical perspectives (across disciplines) as a source in the critical dialogue to challenge the underlying assumptions of our worldview, hence giving rise to a new insight about the world. Transferred to this study, this means that when using this methodology we are able to transcend the empirical level through the challenging of underlying assumptions, thereby gaining valuable in-depth knowledge about the use of the ICP to dying patients.

### Participants and Setting

Twelve registered nurses (RNs) working at eight nursing homes across Norway consented to participate in this study. The nursing homes were located in two different counties. All nurses worked at least 80% of a full position. Table 1 provides an overview of the participants. Pseudonyms are used to hide the identity of the nurses.

Table 1.  
*Participant Characteristics*

RN	Advanced Education	Nursing Home Ward	Years of Experience	Municipality
Sarah	-	Long-Term Ward	14	A
Mary	-	Long-Term Ward	15	A
Hannah	Palliative Nursing	Palliative Ward	4	A
Wiona	Palliative Nursing	Palliative Ward	22	A
Anette	Intensive Nursing	Short-Term Ward	30	B
Heidi	-	Short-Term Ward	19	B
Tammy	-	Long-Term Ward	12	C
Karen	Palliative Nursing	Short-Term Ward	14	D
Vera	-	Short-Term Ward	1	D
Lilly	-	Long Term Ward	3	C
Jenny	-	Short-Term Ward	5	C
Laura	-	Short-Term Ward	16	C

We received help with recruiting nurses for this study through a Competence Center, located in western Norway, responsible for the implementation and use of the ICP. The nurses received an email invitation to the study, along with information about the study. All nurses invited also chose to participate in the study.

### Data Collection

During the spring of 2018, we conducted individual interviews with the nurses at their workplace. The interviews were carried out by the first author. In using a reflexive and creative research methodology, it is to make inquiries fairly open when conducting interviews (Alvesson & Kärreman, 2011). As such, we chose to use an in-depth, open-ended interview guide to gain knowledge about nursing practice in relation to the use of the ICP (Table 2). Additional information regarding the nurses' gender, age, education, number of years working with the ICP, and years working in their present nursing home ward was collected before the audio recording, along with information about the ward itself.

Table 2.  
*Interview Guide*

---

What is your general experience with the use of the ICP?
✓ What does it mean that...
✓ Why is it so...
✓ What do you feel/think when...

---

Can you tell me about the last time you used the ICP for a dying patient at your ward?
✓ What does it mean that...
✓ Why did you do this...
✓ What did you feel/think/do when...

Are there other events/situations you can tell me about in which you used the ICP?

✓ What does it mean that...
✓ Why did you do this...
✓ What did you feel/think/do when...

---

The interviews lasted approximately 45–90 minutes, and were audio recorded and transcribed verbatim by the first author.

### **Ethical Considerations**

The study was conducted in accordance with the *Declaration of Helsinki* (WMA, 1964/2013), and is approved by the Norwegian Centre for Research Data (Number: 59346). All participants received written and oral information about the study, and all participants voluntarily consented to participation. All data has been anonymized, and the identity of the participants cannot be recognized. Audio recordings and transcripts are available only for the researchers in this study.

### **Data Analysis**

We used a reflexive and creative method—*mystery as method*—in the analysis of the interview transcripts. This is a mystery-focused method using abductive reasoning to transcend the constraints of empirical data (Alvesson & Kärreman, 2011). The idea is that when something unexpected appears on the empirical level, thus signifying a breakdown in our typical understanding of a phenomena, a reflexive and creative dialogue should take place between the event and the different theoretical assumptions at the surface level; the outcomes of which should stimulate the development of new creative in-depth ideas about the research phenomenon (Alvesson & Kärreman, 2011).

Our aim in embracing this method of inquiry is to explore whether constructing and solving mysteries could challenge existing assumptions and stimulate new creative ideas about the research phenomenon (Alvesson & Kärreman, 2011). Alvesson and Kärreman (2011) have developed a five-phase analysis process<sup>4</sup> within their method. However, they warn researchers that their method should be used only as a blueprint. As such, they advocate for a flexible approach in which the researcher is free to adapt and to customize the model to suit the needs of their specific project and local circumstances. In this regard, we chose to analyze the interview data using a modified version of Alvesson and Kärreman's five phases of analysis:

---

<sup>4</sup> What is unique within this analysis method is the discussion section is incorporated within the last two phases of the analysis. We have therefore merged the results- and discussion section within this paper.

- familiarization with the narrative of the empirical material,
- encountering breakdowns in understanding,
- constructing mystery,
- solving the mystery, and
- developing a solution to the mystery.

**Familiarization with the narrative of the empirical material.** The key element in this phase was to develop familiarity with the narrative of the empirical material. In this regard, all authors were involved in an inductive reading of the interviews. Our desire was to be open to the experiences of nurses in using the ICP in end-of-life care. Instead of searching for patterns and categories, we tried to let the empirical material speak for itself by making inquiries about the themes in a fairly open way (Alvesson & Kärreman, 2011). Rather than focusing on narrow themes (e.g., observation, documentation, caring, etc.), we asked ourselves, “What is going on here?” or “What is the empirical material actually telling us about nursing practice?”

**Encountering breakdowns in understanding.** The unanticipated – the things that do not fit into the existing worldview - is within this method seen as the gateway to reach depth beyond the empirical level. As such, the aim was to strive for achieving any breakdowns in understanding. In doing so, the first author began a search for patterns and deviations from the existing patterns (e.g., incoherencies, paradoxes, ambiguities, etc.). Alvesson and Kärreman (2011) highlight the importance of this (de)fragmentation process as it prevents the researcher from prematurely categorizing the phenomenon.

Another important element in reaching any breakdowns in understanding was to avoid seeing the social world (interview text) as self-evident and familiar. As such, the mission was to alienate from the world (i.e., nursing practice) in order to get behind taken-for-granted assumptions. One way of doing this is to problematize existing wisdom (Alvesson & Kärreman, 2011). That is, instead of thinking *with* established concepts, the task was to problematize and challenge underlying assumptions by *deconstructing* and *rethinking* about established concepts. One example of a question that constantly appeared in relation to this was, “The nurses are talking about *using* the ICP – but what does it actually mean *to use*?”

While the first author was processing *all* these different analytical steps, a discrepancy in the nursing practice emerged that could not be explained by previous ICP studies. That is, at first glance, the ICP seemed to provide for a more proper and dignified end-of-life; however, after delving more deeply into the empirical material, it appeared that the nurses were not actually using the ICP as it was intended. This unexpected experience can be described as “a breakdown in understanding.”

**Constructing mystery.** The next phase was to formulate a preliminary interpretation of the breakdown from the previous phase. Alvesson and Kärreman (2011) describe this as the formulation of a mystery. The first author used the information from the previous phase to develop a description of the unexpected paradox within the study, where quotes from the nurses were used to substantiate the descriptions of the mystery.

In order to avoid making unsupported interpretations based on the empirical material, the first author requested the involvement of the co-authors to validate the formulation of the mystery (i.e., internal validation). After reading through the description of the mystery and the quotes associated with it, the co-authors came with suggestions of some small linguistic changes in the formulation of the mystery and also suggestions of incorporating a few more quotes.

We finally agreed to present the mystery as a two-fold paradox, which is presented as the results of the first part of our research question (i.e., “What is occurring in nursing practice



when using the ICP?”): (I) nurses experience the ICP as a useful tool in end-of-life care, and (II) nurses are working independently of the ICP in the provision of bedside care to the patient.

**Solving the mystery.** In this fourth phase of analysis, the mission was to create possible solution(s) to the mystery (Alvesson & Kärreman, 2011). That is, “Why are the nurses experiencing the ICP as a useful tool when they are actually working independently of the ICP in the bedside care of the patients?” Also here, the first author had the responsibility in constructing preliminary solutions of the mystery. The task was here to be open to multiple interpretations and not letting taken-for-granted assumptions determine the solutions of the mystery. To accomplish this, she read a variety of literature from different disciplines and used this knowledge as a resource in the critical dialogue with the interview text. An (critical) interplay between particulars (facts from the data) and universals (different theoretical perspectives) took place, and this was in “back-and-forth process” in the purpose of achieving a deeper understanding of the mystery. The coauthors also played an active role in this phase of the research, thus strengthening the preliminary interpretations (i.e., internal validation).

Finally, all of the authors agreed on a three-fold solution to the mystery<sup>5</sup>: (I) the ICP is not compatible with complex problems, (II) the ICP is a myth with symbolic power, and (III) the ICP creates a novel effect on nursing practice. Each entity of the solution provides essential knowledge in understanding pieces of the mystery. Put together; they are giving in-depth knowledge of the second part of the research question (i.e., “Why is this happening?”).

**Developing the solution to the mystery.** In this final phase of analysis, our task was to go a step further in order to develop *theoretical contributions* to the body of knowledge based upon the results of the previous phase. This means undertaking a more systematic consideration of concepts and the relationships between these concepts (Alvesson & Kärreman, 2011), thus leading to a deeper understanding of the research phenomenon (i.e., internal validation), which also has broader relevance outside the scope of this study (i.e., external validation). In this theory development phase, all of the authors worked together (read and commented on each other’s contributions) to validate and evaluate the theoretical contributions of the study, while simultaneously stressing the strengths and limitations of these theoretical contributions.

## Results and Discussion

Over the course of the next three sections of this paper, we present the results of our study as *Mystery incarnated*, *Towards a solution of the mystery* and *Developing the solution of the mystery*. In the first section, *Mystery incarnated*, we give a description of the mystery and answer the first part of the research question: “What is occurring in nursing practice when using the ICP?” In the next section, *Towards a solution of the mystery*, we will discuss possible solutions of the second part of the research question: “Why is this happening?” Finally, in the last section, *Developing the solution of the mystery*, we summarize and conceptualize the main results of the study, showing how the findings may have broader relevance outside the scope of this study.

### Mystery Incarnated

Within this section we give a description of our findings as a two-fold mystery: (I) nurses experience the ICP as a useful tool in end-of-life care, and (II) nurses are working independently of the ICP in the provision of bedside care to the patient.

---

<sup>5</sup> It is important for us to emphasize that we do not see this as “the only truth”. Taken another perspective (reading different literature) could have led to different solutions. However, we believe our findings are giving important insight into *possible solutions* of the mystery.

### ***I. Nurses Experience the ICP as a Useful Tool in End-of-Life Care***

When the nurses were asked to describe their own experience and practice with the ICP, each described the ICP as a useful tool in end-of-life care. They spoke about a change in practice towards more proper and dignified care for dying patients and their relatives. They claimed that the patients were being taken care of in a more holistic way after the introduction of the ICP, which offered them a *system* to follow, starting from the commencement of the dying phase to the actual occurrence of death. In the following analysis, we describe what is occurring within this process.

According to the nurses we interviewed, all health workers (i.e., not only the RN) who work at the bedside have become more alert to changes in the patient's situation after the introduction of the ICP. These changes were most apparent in the long- and short-term wards, but also on the palliative wards. For example, they described health workers as having become more alert to recognize when a patient is dying (which is a prerequisite of starting the ICP) after the introduction of the ICP. One reason for this may be that nobody wished to erroneously commence a patient on the ICP. Therefore, they became more aware of clinical changes that might otherwise suggest that the patient was approaching their end of life. Two participants went on record to state:

...I think we have become more alert...A prerequisite in starting the ICP is to identify the patient as dying, and I think this has led us to be more observant and aware of any changes...Should we put the patient on the ICP or not? Are there any signs or symptoms?...There is not always consensus about this subject, so we have to discuss it... "No, maybe we should wait and see..." or "Yes, we all agree that the patient has entered the dying phase"... (Mary)

...Before putting the patient on the ICP...It's a big responsibility...I mean, it is we [health workers working at the bedside] who often see the first signs...He may be more tired...He is more bedridden, showing less interest in eating and drinking... trouble with swallowing tablets, etc...It is we, not the doctors, who are at the patient's bedside... throughout the day...who know the patients...That is one of the benefits of working in a nursing home...we are very familiar with the patients...Then any changes in the patient's condition will be reported to me or another nurse... If I have the responsibility, I will then go into the patient's room, assess their condition myself...and report to the doctor... We also did this before the ICP, but I think the whole concept...all that comes with it...it has led us to be more aware of any changes in the patient's condition... (Jenny)

Despite a patient being assessed as dying and having been put on the ICP, all of the nurses emphasized the need for on-going assessment in case the patient's condition were to improve, thus requiring withdrawal of the ICP. This would suggest that the nurses are not using the ICP as a *pathway to death*, thus shorting of the patient's life, but that they are acutely alert to changes in the patient's condition, including the possibility of improvement. Two nurses emphasized that while it was undesirable, erroneously putting a patient on the ICP resulted in no physical harm coming to the patient.

...We always consider...especially in patients with dementia...We had this elderly woman...She was bedridden, sleeping more or less throughout the day...When we offered her food and fluids, she refused to open her mouth... We



kept on moistening her mouth ...Everyone thought she was dying...But in the next moment, she was suddenly more awake, giving signs of wanting to eat and drink...I think she was put on and off the ICP three times... It's always difficult to know exactly...So we always have to consider whether we should continue or not... (Tammy)

...In fact, we are observing patients more frequently when they are put on the ICP...Then we are also more alert to changes which may assume an improvement...So, if we have to withdraw the ICP, it hasn't caused any harm to the patient...On the contrary, we have done everything in our power to give the patient proper care... (Heidi)

After deciding to start a patient on the ICP, a doctor and a nurse have the responsibility of completing the first part of the ICP. All of the nurses seem to find this part of the ICP very useful because it clarifies the responsibilities of the doctor, and simultaneously affirms a shift in the care of the patient from curative to palliative care. In other words, the ICP heralds the introduction of a new set of common goals in the care of the dying patient: To avoid inappropriate treatment and care, focus on alleviating pain and discomfort, and to give/create quality of life over the remaining days of life. This also includes taking care of the relatives of the patient. The ICP, therefore, is used to set the order of priorities in the care of the dying patient, helping nurses to plan, and thus be more prepared for changes in the patient's situation. Two of the participants in this study explained it thusly:

...It's so good! I mean, there is a plan to follow! We are now agreeing that we are not checking blood pressure, saturation, taking blood tests, giving antibiotics, you know...And the prescribing of the medications—it's so good! The doctor is also very fond of it! Everything is well-planned...Now we do not need to call after-hours primary health care...And the relatives are also more involved...You now have to *check out* that they have been informed...So, we all.... the relatives included... agree that... "now, the patient is dying"... (Heidi)

...I find the plan very useful...it helps us speak the same language when caring for the dying...Looking for the same things...having focus on covering the same basic needs of the patients...Before the introduction of the ICP...I think it was more chaotic...There was no consensus on what to do...There was always someone who wouldn't realize that the patient was dying...Then it was much more focus on curative treatment...Now we have more focus on palliative treatment, on communication processes and the mental needs... (Karen)

The second part of the ICP was the subject highlighted the most by the nurses. This part of the ICP was described as the most commonly used part of the ICP because it deals with the ongoing assessment of the patient and is in continuous use until the patient's death. Participants described that this as a valuable checklist for ensuring that the holistic needs of the patient were being addressed. They also claimed that this part of the ICP helped to ensure that all nurses made the same observations and assessments of the patient's condition, thereby providing a standardized procedure and leaving nothing to chance:

...You have to go through all the points, and check off the boxes...Does the patient have pain? Is he nauseous? Is the mouth moist and clean? And so on...If

the answer is *no*, you should find a solution to relieve the discomfort or the pain... Maybe the patient needs some medication...Or maybe he just needs to change position in the bed...Or just holding the hands, comforting. So I think it functions as a good reminder for all of us! ... (Laura)

...I find this plan very useful...You have to observe all the points in the plan... You have to observe how the patient is breathing...Is he restless and so on...Before it was like this: Okay, you observe the patient...But what are we actually observing?...So I think it is a very useful tool for me... A safety net...Then I can check myself against it (the plan)... (Wiona)

Thus far, the empirical material has told a story about a standardized instrument that makes a positive contribution to dignified and proper end-of-life care. This finding is consistent with previous ICP studies. However, when looking more deeply into the empirical material, the story seems to be contradictory in some areas; that is, there appears to be a discrepancy between what is explicitly said and what emerges when the stories from nursing practice are fully revealed. Below we describe some of the discrepancies that emerged from this data.

## ***II. Nurses Are Working Independently of the ICP in the Ongoing Bedside Care of Patients***

A number of touching stories emerged in relation to the last days of patients' lives when we asked the nurses to describe incidents from their practice when using the ICP. The empirical material painted a picture of nurses who wished to do everything they could to give the patient a dignified and peaceful death. However, when the stories of the nurses were fully explored, it became evident that the nurses were acting independent of the ICP in the care of the dying patient. In other words, the nurses used the ICP as a reporting and documentation tool, not as an instrument for guiding their ongoing bedside care of the dying patients.

In fact, each of the nursing stories revealed that the participants mostly used the ICP at the beginning and at the end of their shifts. At the beginning of the shift, they used it to get information and an overview of the situation of the patient. At the end of the shift, they used the ICP to report on the patient's situation and to document the interventions they had implemented during the shift. The nurses told stories about having used sticky notes as temporary forms of documentation during the shift, with the documentation transferred to the electronic or paper-based ICP at the end of the shift.

...When I enter the patient room, I am not thinking of the ICP...I mean...How am I to explain it...I believe the points and the content of the ICP are in our head in a way...I do not have the ICP with me in the room...When I enter the room, I am focused on assessing the patient with a holistic gaze...I am sensitive to what the patient expresses...The non-verbal language... "Does he have a wrinkle in the forehead?... "Is he restless, and so on..." And then...the points in the ICP in a way...they appear or pop up within the assessment of the patient...[laughter]. For example...if he has pain, I have to find some painkillers...then I document this on a note, which is a reminder that I have to transfer the text to the ICP later... (Sarah)

...I don't have the ICP with me in the patient's room...I know the contents of the plan...what to look for...It has become automated in a way...But it is not in a way where I follow the plan rigorously or instrumentally...That is, I am not

looking for pain...nausea and so on...as it is described in the ICP...I think I am doing much of the same as I have always done...observation and things like that... (Hannah)

Some of the nurses may, however, take a quick overview of the checklist in part two of the ICP before entering the patient's room in order to remind themselves about what is important to observe and to do. Nevertheless, it appears that these same nurses were also acting independent of the ICP when caring for their dying patients. Vera, a newly graduated nurse, was one of the nurses who reported taking a quick glance at the ICP, as did Anette, an intensive care nurse who began working at the nursing home not long ago and had little experience with end-of-life care prior to having commenced working in the ward. This may indicate that nurses are somewhat more dependent upon the plan when they feel that they lack experience with end-of-life care. However, when delving into the story of Vera and Anette, it appears that they also operated independently of the plan after entering the patients' room. Both told stories about using their senses when encountering the dying patient:

...I did a quick look over the ICP before I entered the room...Then I went to the (patient's) bed...presenting myself, and at the same time taking a quick overview...looking at the face of the patient and also listening...“Are there any signs of pain or discomfort?”...and then gently touching the patient's hand or forehead... “Is the skin warm or cold, is it dry or clammy?” ...I have to be alert, listening...seeing...feeling...In this case, he (the patient) was stable. But this is what I always do... (Vera)

...The first thing I saw when entering the room was that she seemed to be a bit restless. I don't remember all of it, but I think I was starting an inner conversation with myself, and at the same time using all my senses... “Does she have pain?”... “Is she nauseous? How about breathing?”... “Is she lying in a bad position?”... “What about the skin?”... So I have to be fully present in the situation. I can't think of Mr. Hansen in the room next door. I can't think of everything I have left to do...I have to be vigilant to what the patient is trying to tell me... (Anette)

What becomes evident in this regard is that when nurses are working independently of the ICP in the provision of bedside care to their patients, they are not using the ICP instrumentally or as a tick box exercise. On the contrary, it turns out that the nurses were working in much the same way as before the introduction of the ICP. The difference was, however, that the content of the ICP had been integrated as a part of the total knowledge base of the nurses, allowing them to draw upon elements of the ICP when they consider it necessary.

Despite the fact that all of the nurses in this study seemed to have a deep passion for ensuring that dying patients had a dignified death, there were also several incidents in which the nurses had failed to achieve this objective. Poor care became especially evident in stories with low staffing, high workload, and unskilled assistants. Moreover, the nurses in these stories were acting independent of the ICP. This fact alone would suggest that the poor care afforded to these patients might not have been related to the ICP in itself, but to external contextual factors.

...It was last summer, and I was in charge of 32 patients that night...I was walking “on the top” that shift, and there was this patient on the ICP...I remember it as chaotic...They (assistants) could not dispense medications, nor

did they know the patients or the routines...So I had to be everywhere!...Then there was this patient who had an epileptic seizure...And also this new patient from the hospital...So you see, it was very chaotic...I did not have the time I wanted for the dying patient, nor his relatives...When I entered the patient's room, I only did what was most necessary...Turn the pillow and moisten the mouth...I remember when I was checking off the boxes at the end of the shift, I had this guilty feeling that I had not been doing a sufficiently good job... (Lilly)

In summing up the incarnation of the mystery, a story began to unfold from the empirical material about a standardized instrument that at first glance seemed to be the genesis of proper and dignified end-of-life care. However, at second glance, it appears that the nurses were in fact working independently of the ICP in the provision of ongoing bedside care to the dying patient. How are we to understand this? Does this mean that the ICP is redundant? Why, then, were the nurses so positive about the use of the ICP? In the next section, we attempt to answer these questions, hoping that this will lead us to solving the mystery.

### **Towards a Solution of the Mystery**

In this section, we will present and discuss three possible solutions to the mystery: (I) the ICP is not compatible with the complex problems of dying patients; (II) the ICP is a myth with symbolic power; and (III) using the ICP as a loosely coupled system contributes novel effects to nursing practice. There may be several other clues and ways of understanding nursing practice in relation to the ICP, but this is our interpretation and contribution to solving the mystery.

#### ***I. The ICP is Not Compatible with the Complex Problems of Dying Patients***

Caring for dying patients in nursing homes can be highly complicated because these patients often suffer from multiple comorbidities (Hjort, 2010). Most of these patients have dementia (Selbaek, Engdal, Benth, & Bergh, 2014), which makes their situation more complex due to the difficulties in estimating death, as well as assessing symptoms within this population (Husebø & Husebø, 2004). In line with Rittel and Webber (1973), these problems are considered to be complex problems, which presupposes a certain amount of slack or flexibility (Schön, 1973) in the care of the dying patients. This means that the nurse must be fully present in the situation with the suffering patient, "seeing with her whole body" to understand the patient's condition (Martinsen, 2000). These problems are too complex to be solved by following an objective criteria (Rittel & Webber, 1973). Moreover, Martinsen (2000) argues that the nurse who follows such an objective criteria within any investment of their own professional body of knowledge and experience is in danger of losing their ability to discern the holistic needs of the patient. This is especially true of those needs that might fall outside the scope of the rational system.

In line with Max Weber (1978), we can describe the ICP and nursing practice in terms of their own logics: *instrumental rationality* and *value rationality*, respectively. The ICP belongs to what Weber (1978) label instrumental rationality, where the ICP is built upon a rigid system of means to achieve their ends. The system is not customized within the context in which it is to be used. Nursing practice, on the other hand, belongs to a value rationality in which the nurses must act according to both internal factors as complex problems and external contextual factors, such as time, staffing, and management. This would suggest that the two logics are inherently incompatible, indicating that it is difficult to achieve a tight coupling

between the ICP and nursing practice. This is also consistent with systems theory, which claims that a tightly coupled system is only achieved when the units within the system share the same variables (Glassman, 1973).

From this perspective, we are now approaching one clue in the mystery puzzle: in order to give proper care to the dying, nurses must customize the care of the individual patient because of their complex problems and their unique situation in general. Acting independent of the ICP becomes a matter of necessity if the nurses are to give their dying patients proper care. In other words, the nurses solve the conflict between instrumental and value rationality by tinkering with the system; that is, the nurses adjust and decouple their practice from the ICP as it suits them. This tinkering process is a phenomenon that has been described previously in social science research (Engebretsen, Heggen, Wieringa, & Greenhalgh, 2016; Gabbay & le May, 2004; Lampland & Star, 2009; Timmermans & Epstein, 2010). However, this is perhaps the first time that this phenomenon has been described in relation to the ICP (Liverpool Care Pathway). As we will show in the last section of this article, this result is of considerable importance in terms of how we should evaluate the ICP in relation to care outcome and highlights the importance of in-depth studies used for the validation of standardized instruments.

## ***II. The ICP is a Myth with Symbolic Power***

If the nurses in this study were working independent of the ICP, how then are we to understand their positive attitudes in relation to the ICP? We believe a new clue in the puzzle is to be found in the *symbolic power* of the ICP. To understand this, we have to look more closely at the origins and functions of the standardization approach.

Having a formal education in nursing previously served as an outward symbol of trust to the general public (Grimen, 2008). This has, however, changed according to the development of a more individualized society. That is, with the individualization of our society, the autonomous human being has had their rights secured through strict legislation (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). This has put further pressure on the institutions where services take place, and also on the individual health worker to deliver proper treatment and care (Helsepersonelloven, 1999). At the same time, both institutions and individual health workers have been put under pressure to deliver economically efficient services. In this regard, nurses have become street-level civil servants, carrying out the laws and public policies of the society (Lipsky, 1980). This means that nurses are legally mandated to deliver both qualitatively effective and economically efficient care at the same time. In sum, trust, by virtue of education, is no longer a priori given, but must be carefully considered through the justification of experience (Kant & Meiklejohn, 2009). With this perspective in mind, we can say that the individual nurse has acquired a new role in which they have developed responsibility for creating trust by showing that care of the patient is consistent with legal regulations.

In this regard, the standardization approach provides a redemptive solution to the numerous complex tasks that health care workers, including nurses, confront on a regular basis. Health authorities have, through the years, proclaimed the sacredness of the standardization approach as a means for ensuring the provision of high-quality treatment and care to patients. As such, we have come to believe in the approach. In other words, the standardization approach has entered the world with great symbolic power: so long as we follow the standardized criteria, the rights of the individual and the duties of the health care worker are being fulfilled, at least symbolically. Transferred to the ICP, this means that the ICP has the ability to generate ideas about proper care, and simultaneously represents a record of the fulfillment of proper care. When proclaiming the use of this instrument, it gives an outward impression of quality of care,

thus signaling *trustworthiness* to the public. In addition, accusations of poor care can be countered by referring back to the documentation of care.

However, it is only after we have collated all of this information that the clues begin to emerge. We wanted to understand *why* the nurses seemed so positive about the ICP despite them working independent of the instrument. One possible solution to this mystery might lie in the symbolic power of the ICP, where the ICP functions as a myth with great symbolic power, one that is being used as a means to legitimize the realities of nursing practice (Christensen, Læg Reid, Roness, & Røvik, 2007; Meyer & Rowan, 1977).

### III. *The ICP Creates a Novel Effect on Nursing Practice*

Although the symbolic power of the ICP might seem to be a reasonable solution to the mystery, it still seems that something is missing in the overall mystery puzzle. As we will show below, the ICP does not simply function as a soaring myth; the myth, in fact, becomes tangible when it is used loosely as a coupled system. This seems to be the final clue needed for understanding why the nurses were so positive about the ICP, despite them not actually using it as intended.

As already shown, the tinkering process is necessary to create proper and individually tailored care for the patient. Had the nurses been forced to rigidly use the ICP as detailed, the implementation would probably have come up against a wall of resistance because of the incompatible values that exist between the ICP and nursing practice. However, when the nurses were allowed to use the ICP in their own way, there exist what Latour (2005) calls *weak inscription*. Meyer and Rowan (1977) would describe that as a “loosely coupled system”. Common for both of these theories is that they have the potential to generate novel effects that go beyond the original scope of the creator of the ICP (Latour, 2005; Meyer & Rowan, 1977). This seems also to be the case in our study.

By allowing a loose coupling between the ICP and nursing practice, it seems that the ICP has the potential to create a *common culture* among health workers. As shown in the quotes above, the nurses spoke of a shift from curative to palliative care with the use of the ICP. They also described the formation of consensus statements or common agreements among the nurses and other health care professionals, that the patient was dying, and about what general elements of care were necessary when using this instrument. When analyzing the empirical material, it appears that this common culture is created and maintained through two different processes: First through the process of internalizing knowledge into the individual clinical mindlines at a micro level, and then through the process of creating collective clinical mindlines at a meso level. Before we elaborate upon this, however, we will explain the concept of clinical mindlines.

Clinical mindlines is a concept developed by John Gabbay and Andr e Le May (2004, 2011), meaning that health care workers are not using explicit knowledge (e.g., evidence-based guidelines, ICPs, protocols, etc.) in a rational-linear manner. Instead, they are negotiating evidence and internalizing knowledge to their existing *bank* of personalized, theoretical, and experiential knowledge. In other words, they are storing different kinds of knowledge in their heads, which they incorporate into a complex synthesis of individual practice-based evidence (Gabbay & le May, 2004). This *knowledge bank* is what is referred to as “clinical mindlines,” meaning that there is a complex web of tacit, internalized guidelines that health care workers use as shortcuts in concrete situations with the purpose of providing the individual patient with proper and customized care.

The empirical material in this study supports this concept of theory, both at the micro and meso levels. For example, the nurses in this study told stories about “having the points and the content of the ICP in their head” and where “the points in the ICP appear or pops up when



assessing the patient.” This suggests that the nurses were internalizing knowledge (which lies within the plan) into their existing clinical mindlines when using the ICP as a loosely coupled system.

In the mindlines concept, Gabbay and Le May (2004, 2011) claim that explicit knowledge goes through a process of *collective* sensemaking or negotiation between health care workers at the meso level before being internalized into the individual clinical mindlines. However, we found that individual nurses seemed to negotiate the benefits of using the ICP with themselves at the micro level before internalizing this knowledge into their existing mindlines. This might be related to the fact that the nurses had less time for collegial discussions as compared to general practitioners, which represented the bulk of the sample in the study by Gabbay and Le May. Although the question “What is in it for me?” has not been expressed explicitly in relation to the nurses, this would otherwise seem to be a reasonable question in this negotiation process, especially in consideration of the nurses’ role as street-level civil servants and their dependency on being the recipients of trust from the general public.

When the ICP has become internalized into the individual clinical mindlines, it seems that the ICP also functions as a *sharer of knowledge* at the meso level, where knowledge becomes institutionalized as organizational knowledge (Örtenblad, 2013). Or, by using the concept of clinical mindlines, we can say that the ICP has the potential to “create collective clinical mindlines.” This means that the ICP creates some kind of collective sensemaking among the health care workers. For example, the empirical material is telling a story about the ICP as a means of generating discussions among the health care workers as to whether the patient is dying or not. The empirical material also tells a story about speaking the same language and agreeing on the care of the patient. In other words, the ICP leads the health care worker to a state of collective sensemaking and understanding (Tsoukas & Vladimirov, 2001) in end-of-life care. These collective clinical mindlines, therefore, can be seen as the *mediator* in the process of creating a common culture among health care workers. This common culture is of great importance, not only for the health care workers, but also for the dying patient and their relatives. It ensures an overall approach to end-of-life care that is founded upon *practice-based evidence*, which is highly customizable to the needs of the individual patient.

In summation, this shows that the ICP, when loosely coupled, has the potential to create novel effects for nursing practice, both at micro and meso levels. This seems to be the last clue in the puzzle toward understanding why the nurses in this study were so positive in relation to the ICP despite actually working independent of the instrument. This leads us to the final section: how these results might have broader relevance outside the scope of this study.

### **Developing the Solution to the Mystery: Conclusion and Implications**

In this study, we have elucidated in-depth knowledge about the nature of nursing practice when using a standardized instrument in the care of dying patients. Our study revealed that nurses experienced the ICP as a useful tool in end-of-life care, although they were actually working independent of the ICP in the provision of ongoing bedside care to the dying patient. This discrepancy has not been identified in previously published studies of the ICP (Liverpool Care Pathway). In our study, we processed this discrepancy as a mystery, in which we found three possible solutions: (I) the ICP is not compatible with complex problems, (II) the ICP is a myth with symbolic power, and (III) the ICP creates a novel effect on nursing practice.

That the ICP is not compatible with complex problems seems to provide one viable solution to the question of *why* the nurses were working independent of the ICP in the provision of ongoing care. In other words, the problems of dying patients were simply too complex to be solved by rigidly following an objective criteria. The nurses subsequently found it necessary

to tinker with the ICP in order to ensure that dying patients received proper and dignified care. This tinkering process is not an unknown phenomenon in the general research field of social sciences (Engebretsen et al., 2016; Gabbay & le May, 2004; Lampland & Star, 2009; Timmermans & Epstein, 2010). However, this is perhaps the first time that this phenomenon has been described in relation to the ICP (Liverpool Care Pathway).

The paradox in our study can be recognized as the Emperor's New Clothes, a story in which everyone believes in the standardization approach because of its symbolic power, but in which the approach actually functions as a wandering myth. In other words, the nurses in our study want to maintain the use of the ICP because of its ability to legitimize their practice and to engender trust among the public. As such, the idea that the ICP is a myth with symbolic power provides a reasonable clue to solve this mystery.

This is not to say that all standardized procedures or guidelines work as wandering myths. As such, it is important to distinguish between *tame* and *complex* problems. Rittel and Webber (1973) describe tame problems as those that are easy to define, and where there exists a clear solution to the problem (e.g., the procedure of cardiopulmonary resuscitation). In such cases, a standardized approach might be expedient. In opposition to this, complex problems are far harder to define, and represent situations for which there might not be a standard or default solution to the problem (Rittel & Webber, 1973). As such, standardization is difficult to implement in a rational or linear manner.

To delve deeper into the emperor metaphor, we also found that the emperor did not wear the clothes that he *claimed* to have worn. Interestingly, however, he is not totally without clothes. What appears when looking more closely is that he is wearing a strange piece of clothing that is not common for an emperor. Or, to use another metaphor, the myth has been given tangible flesh when there is a loose coupling between the standardization approach and nursing practice. This means that the ICP has the power to create novel effects (i.e., different clothes) on nursing practice, which goes beyond the original scope of the approach. In this study, we have shown how the ICP has the ability to create a common culture among health care workers through a process of individual and collective sensemaking, which we labeled clinical mindlines. This common culture is of great importance, not only for the health care workers, but for the dying patients and their relatives who will become the recipients of end-of-life care based upon the best available, practice-based evidence (Figure 1). The idea that the ICP creates a novel effects on nursing practice, therefore, seems to be our last clue as to why the nurses were fond of the ICP, despite the fact that they were working independent of the ICP in the provision of ongoing bedside care.

Based on the evidence in our study, our analysis demonstrates that the accusations of poor care related to the ICP (Husebø et al., 2017; Høeg, 2015; Johansen & Nave, 2016; Neuberger et al., 2013; Nilsen, 2015), may be false. This means that the nurses are not using the ICP instrumentally or as a tick-box exercise, as accused. On the contrary, it turns out that nurses using the ICP work in much in the same way as they did before the introduction of the ICP. The difference is, however, that the content of the ICP has been integrated into the totality of their nursing knowledge, such that they use elements of the ICP when they consider it necessary. This would suggest that the poor care might be related to external contextual factors, which exist independent of the ICP. This suggestion, however, must be validated through additional ICP studies.



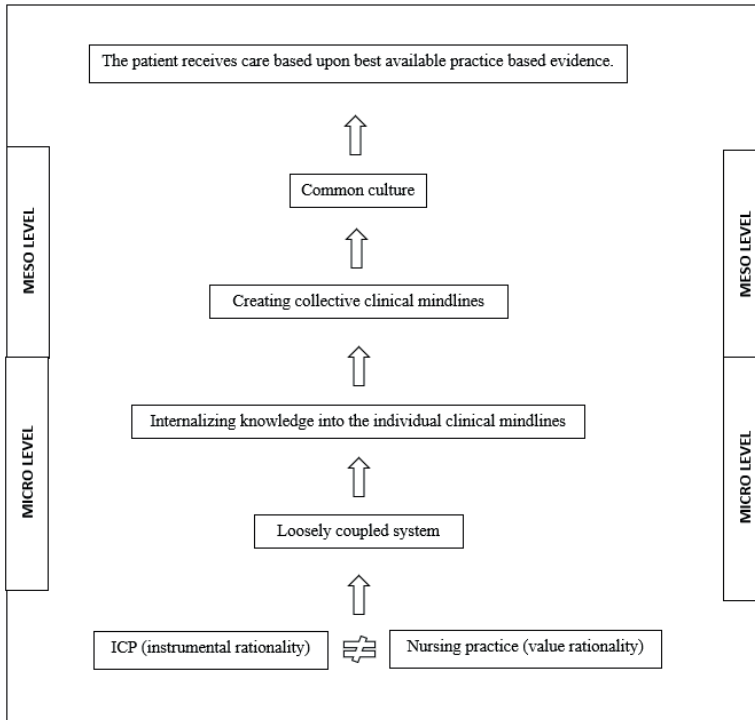


Figure 1: ICP – creating novel effects of nursing practice.

In this last section of our paper, we have summarized and conceptualized (given a theoretical contribution) the main results of the study. As such, our findings are analytically generalizable to theoretical propositions and not to populations (Yin, 2014). That is, our findings are posed at a conceptual level higher than that of our specific sample, thereby having relevance outside the scope of this study. One limitation of the study, however, is that this research study only involved the investigation of *one* integrated care pathway, the Liverpool Care Pathway. Additional studies (of other ICPs) are needed to enhance the domain (standardization within health-care services) successively, consequently also ensuring the external validity of the findings.

Despite this limitation, we though believe our findings give an essential *understanding* (cf. footnote 3) of the domain of standardization, which is of great value for both politicians, health authorities, managers, and health care workers concerning organization and practice within the health-care services. In summation, we believe that our findings function as a reminder that we should not assume that standardized instruments are necessarily being used in a rational linear manner. Nor is it desirable to use the instruments in this way. When it comes to complex problems, our study shows that allowing a loose coupling between the standardized instrument and nursing practice is an important key in preventing so-called tick-box exercise or instrumental care. In fact, our study shows that tinkering with standardized instruments is necessary to promote qualitatively efficient care, based upon the best available practice-based evidence (here: individual and collective mindlines).

Finally, our study also demonstrates how abductive reasoning can reveal valuable in-depth knowledge about a research phenomenon. We have transcended the empirically-given and produced knowledge at a deeper level, which is concealed to both robust study designs and

to soft study designs that intend to investigate empirical material at a surface level. In fact, our study reveals the importance of a qualitative, abductive approach in the early stages of the validation process of a standardized instrument. This provides an opportunity to capture important contextual knowledge that might be of considerable significance, both for society in general, and as a stepping stone toward further research (e.g., studies with so-called *robust* designs). Paradoxically, robust studies lacking in this element of knowledge risk producing knowledge with low internal and external validity, since these studies might not measure what they claim to measure.<sup>6</sup> In summation, this highlights the necessity of a paradigm shift within our society, where so-called *soft evidence* is to be acknowledged as valuable and valid knowledge in the development of the existing knowledge base.

### References

- Alvesson, M., Gabriel, Y., & Paulsen, R. (2017). *Return to meaning - A social science with something to say*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Alvesson, M., & Kärreman, D. (2011). *Qualitative research and theory development - Mystery as method*. London, UK: SAGE Publications.
- Alvesson, M., & Sandberg, J. (2013). *Constructing research questions - Doing interesting research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Alvesson, M., & Sköldbeg, K. (2018). *Reflexive methodology - New vistas for qualitative research*. London, UK: SAGE Publications.
- Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J., & Brännström, M. (2018a). Care professional's experiences about using Liverpool Care Pathway in end-of-life care in residential care homes. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 32(1), 299–308. doi:10.1111/scs.12462
- Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J., & Brännström, M. (2018b). Family members' experiences of care of the dying in residential care homes where the Liverpool Care Pathway was used. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(4), 194–202. doi:10.12968/ijpn.2018.24.4.194.
- Brattgjerd, M., & Olsen, R. M. (2016). Omsorg ved livets slutt. En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med Liverpool Care Pathway i sykehjem [Care at the end of life - A qualitative study of nurses' experiences with the use of Liverpool Care Pathway in nursing homes]. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 2(3), 189–201. doi:10.18261.
- Brinkmann, S., St. Pierre, E. A., & Jackson, A. Y. (2014). Doing without data. *Qualitative Inquiry*, 20(6), 720–725. doi:10.1177/1077800414530254
- Brännström, M., Fürst, C. J., Tishelman, C., Petzold, M., & Lindqvist, O. (2016). Effectiveness of the Liverpool Care Pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(1), 54–63. doi:10.1177/0269216315588007.
- Chan, R. J., Webster, J., & Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi:10.1002/14651858.CD008006.pub4.
- Chan, R. J., Webster, J., Phillips, J., & Currow, D. C. (2014). The withdrawal of the Liverpool Care Pathway in the United Kingdom: What are the implications for Australia? *The Medical Journal of Australia*, 200(10), 573–573. doi:10.5694/mja13.10998.
- Christensen, T., Lægred, P., Roness, P. G., & Røvik, K. A. (2007). *Organization theory and the public sector: Instrument, culture and myth*. London, UK: Routledge.

<sup>6</sup> If, for example, it transpires that all of the nurses are working independently of the ICP and researchers are unaware of it, then they are in fact measuring the individual nursing practice (clinical mindlines) instead of the use of the instrument.

- Clark, J., Marshall, B., Sheward, K., & Allan, S. (2012). Staff perceptions of the Liverpool Care Pathway in aged residential care in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171–178. doi:10.12968/ijpn.2012.18.4.171.
- Collins, K. A., Hughes, P. M., Ibbotson, R., Foy, G., & Brooks, D. (2016). Views and experiences of using integrated care pathways (ICPs) for caring for people in the last days to hours of life: result from a cross-sectional survey of UK professionals. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(3), 377–380. doi:10.1136/bmjspcare-2014-000768
- Costantini, M., Pellergrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., . . . Higginson, I. (2014). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before-after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine*, 28(1), 10–17. doi:10.1177/0269216313487569.
- Costantini, M., Romoli, V., Di Leo, S., Beccaro, M., Bono, L., Pilastrri, P., . . . Higginson, I. (2014). Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: A cluster randomised trial. *The Lancet*, 383(9913), 226–237. doi:10.1016/S0140-6736(13)61725-0.
- Currow, D. C., & Abernethy, A. (2013). Lessons from the Liverpool Care Pathway: Evidence is key. *The Lancet*, 383(9913), 192–193. doi:10.1016/S0140-6736(13)62039-5.
- Di Leo, S., Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C., & Costantini, M. (2011). Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*, 25(4), 293–303. doi:10.1177%2F0269216310392436.
- Ekeström, M. L., Olsson, M., Runesdotter, S., & Fürst, C. J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(8), 381–386. doi:10.12968/ijpn.2014.20.8.381.
- Ellershaw, J., Foster, A., Murphy, D., Shea, T., & Overill, S. (1997). Developing an integrated care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*, 4(6), 203–207.
- Ellershaw, J., & Wilkinson, S. (2011). *Care of the dying: A pathway to excellence*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Engebretsen, E., Heggen, K., Wieringa, S., & Greenhalgh, T. (2016). Uncertainty and objectivity in clinical decision making: A clinical case in emergency medicine. *A European Journal*, 19(4), 595–603. doi:10.1007/s11019-016-9714-5
- Gabbay, J., & le May, A. (2004). Evidence based guidelines or collectively constructed 'mindlines'? Ethnographic study of knowledge management in primary care. *British Medical Journal*, 329(7473), 1013–1019. doi:10.1136/bmj.329.7473.1013.
- Gabbay, J., & Le May, A. (2011). *Practice-based evidence for healthcare: Clinical mindlines*. Oxon, UK: Routledge.
- Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B. A., & Ellershaw, J. F. (2006). The Liverpool Care Pathway in hospices: An exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9), 414–421. doi:10.12968/ijpn.2006.12.9.21869.
- Glassman, R. B. (1973). Persistence and loose coupling in living systems. *Behavioral Science*, 18(2), 83–98. doi:10.1002/bs.3830180202.
- Grimen, H. (2008). Profesjon og tillit [Profession and trust]. In A. Molander & L. I. Terum (Eds.), *Profesjonsstudier [Professional Studies]*. Oslo, Norway: Universitetsforlaget.
- Hacking, I. (1983). *Represententing and intervening: Introductory topics in the philosophy of natural science*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. [The Health Personnel Act]*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hjort, P. F. (2010). Pleie og omsorg ved livets slutt [Care at the end of life]. In M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. Ranhoff (Eds.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle*

- pasienten* [Geriatric nursing: Good care for the elderly patient]. Oslo, Norway: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hughes, S., Preston, N., & Payne, S. (2013). What went wrong with the Liverpool Care Pathway and how can we avoid making the same mistakes again? *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 372–373. doi:10.12968/ijpn.2013.19.8.372.
- Husebø, B. S., Flo, E., & Engedal, K. (2017). The Liverpool Care Pathway: Discarded in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? A systematic review. *BMC Medical Ethics*, 18(48), 1–13. doi:10.1186/s12910-017-0205-x
- Husebø, B. S., & Husebø, S. B. (2004). Ethiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem [Ethical decisions at the end of life in nursing homes]. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 124, 2926–2927.
- Høeg, E. (2015). Omsorg oppnådd [Care achieved] 10.07.15. *Morgenbladet*. <https://morgenbladet.no/aktuelt/2015/07/omsorg-oppnaad>
- Johansen, & Nave, I. (2016). Forskar trur demente feilaktig blir lagt på dødsleie [A researcher believes people with dementia are wrongly put on the LCP]. *NRK Hordaland*. <https://www.nrk.no/hordaland/forskar-trur-demente-feilaktig-blir-lagt-pa-dodsleie-1.13214314>
- Kant, I., & Meiklejohn, J. M. D. (2009). *The critique of pure reason*. Auckland, New Zealand: The Floating Press.
- KLB. (2019). Registrerte brukersteder for Livets siste dagar [Register of institutions using the LCP]. [https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brukersteder\\_Livets%20siste%20dager.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Brukersteder_Livets%20siste%20dager.pdf)
- Lampland, M., & Star, S. L. (Eds.). (2009). *Standards and their stories: How quantifying, classifying, and formalizing practices shape everyday life*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the social: An introduction to actor-network-theory*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Lemos Dekker, N., Gysels, M., & Van der Steen, J. (2017). Professional caregivers' experiences with the Liverpool Care Pathway in dementia: An ethnographic study in a Dutch nursing home. *Palliative and Supportive Care*, 16(4), 479–486. doi:10.1017/S1478951517000645
- Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*. New York, NY: Russel Sage Foundation.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet* [The eye and the call]. Bergen, Norway: Fagbokforlaget.
- Meneses-Echàvez, J. F., Flodgren, G., & Berg, R. C. (2016). *Bruk av Liverpool Care Pathway ved livets slutt* [Use of Liverpool Care Pathway at the end of life]. Oslo, Norway: Folkehelseinstituttet.
- Meyer, J. W., & Rowan, B. (1977). Institutionalized organizations: Formal structure as myth and ceremony. *American Journal of Sociology*, 83(2), 340–363. doi:10.1086/226550.
- Neuberger, J. B., Aarnovitch, D., Bonser, T., Charlesworth-Smith, D., Cox, D., Guthrie, C., . . . Waller, S. (2013). *More care, less pathway: A review of the Liverpool care pathway*. [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/212450/Liverpool\\_Care\\_Pathway.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf)
- Nilsen, L. (2015). Mener bruk av tiltaksplan bør stoppes [Claiming the use of the LCP should be stopped]. *Dagens Medisin* [Today's Medicine]. <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/07/02/mener-bruk-av-tiltaksplan-bor-stoppes/>

- Örtenblad, A. (2013). What do we mean by "learning organization". In A. Örtenblad (Ed.), *Handbook of research on the learning organization: Adaptation and context* (pp. 22–34). Cheltenham, UK: Edward Elgar.
- Pasient- og brukerrettighetsloven [Patient and User Rights Act]. §§ 1-1–§§ 9-2 (1999). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rittel, H. W. J., & Webber, M. M. (1973). Dilemmas in a general theory of planning. *Policy Sciences*, 4(2), 155–169. doi:10.1007/BF01405730.
- Schön, D. (1973). *Beyond the stable state. Public and private learning in a changing society*. Harmondsworth, UK: Penguin.
- Selbaek, G., Engdal, K., Benth, J. S., & Bergh, S. (2014). The course of neuropsychiatric symptoms in nursing-home patients with dementia over a 53-month follow-up period. *International Psychogeriatrics*, 26(1), 81–91. doi:10.1017/S1041610213001609.
- Sleeman, K. E. (2013). The Liverpool care pathway: A cautionary tale. *BMJ*, 347, f4779. doi:10.1136/bmj.f4779
- Timmermans, S., & Epstein, S. (2010). A world of standards but not a standard world: Toward a sociology of standards and standardization. *Annual Review of Sociology*, 36(1), 69–89. doi:10.1146/annurev.soc.012809.102629.
- Tsoukas, H., & Vladimirou, E. (2001). What is organizational knowledge? *Journal of Management Studies*, 38(7), 973–993. doi:10.1111/1467-6486.00268.
- Veerbeek, L., Van der Heide, A., De Vogel-Voogt, E., de Bakker, R., Van der Rijt, C. C., Swart, S., . . . Van Zuylen, L. (2008). Using the LCP: Bereaved relatives' assessments of communication and bereavement. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(3), 207–2014. doi:10.1177%2F1049909108315515.
- Veerbeek, L., van Zuylen, L., Swart, S., van der Maas, P. J., de Vogel-Voogt, E., van der Rijt, C. C., & van der Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliative Medicine*, 22(2), 145–151. doi:10.1177%2F0269216307087164.
- Watson, J., Hockley, J., & Murray, S. (2010). Evaluating effectiveness of the GSFCH and LCP in care homes. *End of Life Care*, 4(3), 42–49.
- Weber, M. (1978). *Economy and society*. Berkely, CA: University of California Press.
- World Medical Association. (2018). *The Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Yin, R. K. (2014). *Case study research: Design and methods* (5th ed.). Los Angeles, CA: SAGE Publications.

### Author Note

Marianne Brattgjerd is enrolled as a PhD student at Nord University's programme for PhD in Professional Praxis. Her areas of research are practical knowledge, sociology of professions, standardization, elderly care, death and dying. Correspondence regarding this article can be addressed directly to: [marianne.brattgjerd@nord.no](mailto:marianne.brattgjerd@nord.no).

Rose Mari Olsen, PhD, is associate professor of Health Science at the Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University. Her areas of research are health services (patient safety, integrated care, patient transfers), geriatrics and elderly care. She leads the research group "Patient safety, documentation and information exchange" at Nord University. Correspondence regarding this article can also be addressed directly to: [rose.m.olsen@nord.no](mailto:rose.m.olsen@nord.no).

Inger Jorun Danielsen, PhD, is associate professor in nursing at the Faculty of health sciences, UiT The Arctic University of Norway. She has a PhD in professional praxis. Her

areas of research are practical knowledge, and especially how practitioner's clinical knowledge are constructed within the context of healthcare practice. Correspondence regarding this article can also be addressed directly to: [inger.danielsen@uit.no](mailto:inger.danielsen@uit.no).

Acknowledgement: The authors wish to thank the nurses who participated in the study, and the contact person at the Norwegian Competence Center in Palliative Care who helped recruiting the nurses in this study.

Copyright 2020: Marianne Brattgjerd, Rose Mari Olsen, Inger Jorun Danielsen and Nova Southeastern University.

#### Article Citation

Brattgjerd, M., Olsen, R. M., & Danielsen, I. J. (2020). End-of-life care and the use of an integrated care pathway. *The Qualitative Report*, 25(1), 216-237. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol25/iss1/15>

---

# **Using the Liverpool Care Pathway for Dying Patients: A Scoping Review**

## **Authors**

Marianne Brattgjerd, Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University

Rose Mari Olsen, Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University

Inger Jorun Danielsen, Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University/UiT The Arctic University of Norway

## **Abstract**

**Introduction:** The Liverpool Care Pathway (LCP) is an integrated care pathway designed to provide structured guidance for organising and coordinating palliative care in the last days and hours of life. Initially developed in the United Kingdom in the 1990s for use in hospice settings, the LCP has since been adapted for use in other care settings, such as hospitals, home care services and nursing homes. The care pathway is currently in use in at least 17 countries worldwide. Evidence for the use of the LCP across different healthcare settings, irrespective of study design, is lacking. Thus, the objective of this scoping review was to map the available evidence regarding using the LCP for dying patients across healthcare settings. More specifically, the research questions for this review are: ‘What is the impact of using the LCP on caring for dying patients?’ and ‘Which underlying mechanisms seem to actualise this care?’

**Method:** We conducted a scoping review following Arksey and O'Malley's five-step methodology: (a) identifying the research questions; (b) identifying relevant studies; (c) selecting studies; (d) charting the data and (e) collating, summarising and reporting the results. Only evidence from primary peer-reviewed research was included in the review.

**Result:** We screened 489 articles for eligibility and included 29 studies based on our inclusion criteria. Evidence from the included studies showed that the LCP seems to have a positive impact on caring for dying patients. Two essential mechanisms appear to be involved in achieving this positive impact: a mind-changing process and a culture-changing process. However, the studies also revealed a potential risk of harm in using the LCP. Two essential mechanisms that may contribute towards a negative impact on caring for dying patients were found in the included studies: lack of adequate competence and lack of adequate staffing.

**Conclusion:** Internalising the LCP within the individual and collective mindset of healthcare professionals might have a positive impact on caring for dying patients. However, this conclusion presupposes sufficient competence while also making adequate resources available.

**Keywords:** end-of-life care, Liverpool Care Pathway, scoping review



## Introduction

The Liverpool Care Pathway (LCP) is an integrated care pathway designed to ensure the provision of high-quality end-of-life care (Ellershaw & Wilkinson, 2011). The core element of the LCP is the provision of structured guidance for organising and coordinating palliative care for the last days and hours of life. The tool is used to provide guidance regarding the physical, psychological, social and spiritual aspects of care commensurate with the wishes of the patient and their family where possible (Ellershaw & Wilkinson, 2011).

Although the LCP was initially developed in the United Kingdom in the 1990s for use in hospice settings, it has since been adapted for use in other care settings, such as hospitals, home care services, and nursing homes (Ellershaw & Wilkinson, 2011). The care pathway is currently in use in at least 17 countries worldwide (Husebø et al., 2017).

Despite the promise of high-quality care, the LCP has drawn a substantial amount of criticism, including suggestions that the care pathway has led to deteriorating standards of care. Specifically, the LCP has been accused of promoting a tick-box approach to palliative care without any genuine concern for the care of patients or their relatives (Craig, 2008a, 2008b; Devlin, 2009; Millard et al., 2009; Neuberger et al., 2013; Phillips, 2012). Concerns have also been raised about hastening patients' deaths by denying them fluids and food, and that syringe drivers are being used to give continuous terminal sedation, without regard to the fact that the diagnosis could be wrong (Millard et al., 2009; Neuberger et al., 2013). The consequence of *ticking the boxes* subsequently becomes a self-fulfilling prophecy, where death is the inevitable outcome of care (Devlin, 2009; Neuberger et al., 2013; Phillips, 2012).

In the United Kingdom, this criticism led the government to withdraw the LCP from all healthcare settings as of 2014. In removing the LCP, the government stated its intentions that the care plan should be replaced with a personalised end-of-life care plan (Neuberger et al., 2013). To our knowledge, no other country using the LCP has chosen to withdraw the instrument from use.

Despite the severe accusations levelled against the LCP, the existing literature concerning the use of the care pathway appears somewhat contradictory. An evaluation report from the

United Kingdom, *More Care, Less Pathway*, revealed poor care in acute hospitals due to a poor understanding of the use of the LCP among clinicians (Neuberger et al., 2013). Others have argued that the care pathway is leading to more proper and dignified care, where patient care reflects a holistic approach (Anderson & Chojnacka, 2012; Andersson et al., 2018a; Brännström et al., 2016; J. B. Clark et al., 2012; O'Hara, 2011).

To our knowledge, only one review from 2012 provides evidence for the use of the LCP across different healthcare settings, irrespective of study design (Anderson & Chojnacka, 2012). Because at the time the review was conducted, the LCP was still a relatively new concept, only eight research studies from 2001 to 2010 were selected for inclusion. With the evidence base for the care pathway having expanded somewhat since 2010, revisiting the state of the literature concerning the use of the LCP across healthcare settings has become necessary. This endeavour promises valuable insight into the use of the care pathway when caring for vulnerable human beings. Thus, the objective of this scoping review is to map the available evidence on using the LCP for dying patients across healthcare settings. More specifically, this review's research questions include the following:

1. What is the impact of using the LCP on caring for dying patients?
2. Which underlying mechanisms seem to actualise this care?

A search of the Cochrane Library, Medline, CINAHL, PROSPERO and JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Report indicates that no current or ongoing reviews have the same objective as presented in this scoping review.

## **Method**

We used a scoping review following Arksey and O'Malley's (2005) methodology to collect and summarise evidence regarding the impact and mechanisms behind the use of the LCP. According to the authors, a scoping review comprises a knowledge synthesis technique to map rapidly available evidence of a phenomenon of interest. Unlike a systematic review, a scoping study does not seek to assess the quality of the evidence or to provide robust or generalisable findings. In contrast, the aim is to give an overview of the literature in a relevant field, which is essential to identify gaps in the existing literature and to determine whether a full systematic review is feasible for further research (Arksey & O'Malley, 2005).

We followed Arksey and O'Malley's (2005) five stages framework to accomplish the review.

The five stages included the following:

1. Identify the research questions.
2. Identify relevant studies.
3. Select studies.
4. Chart the data.
5. Collate, summarise and report the results.

The first and last authors bore overall responsibility for conducting each step in an iterative and reflexive way. Any disagreement between the reviewers at any stage of the process was resolved through discussion with the second author.

### **Inclusion criteria**

The review included evidence from existing primary peer-reviewed research studies, regardless of research design, that investigated or explored the impact of using the LCP on caring for dying patients and the mechanisms involved in this process.

Only literature in English, Danish, Swedish and Norwegian was considered for inclusion in this review. Lastly, this review is not limited to any time span.

### **Search strategy**

A literature search on AMED, CINAHL, EMBASE, Idunn, MEDLINE, SveMed+ and Web of Science was conducted on 2 March 2020. Instead of limiting the search to any population, context or type of study, the search strategy was broadened to simply 'Liverpool Care Pathway' as a specific phrase in any part of the search results, including titles, abstracts, keywords or full text. EndNote was used to organise the studies. After removing duplicates, the references for studies potentially relevant to this review were imported into Rayyan, a mobile app for managing data when doing reviews (Ouzzani et al., 2016). The first and last authors then performed an initial screening of titles and abstracts and excluded studies that did not meet the inclusion criteria. The full text of each eligible study was retrieved and further evaluated for eligibility independently by the two reviewers. The reference lists from all

studies selected for critical appraisal were also screened for additional studies that might not have been found through the previous search strategy.

## Mapping the literature

Each article was reviewed for data extraction by the first author to obtain an overview of the included studies. The extraction included specific details about the authors, year of publication, country of origin, design, data collection, participants, aim, context and key findings relevant to the research questions (Appendix A). The abstracted content was reviewed for accuracy by the last author.

The included articles were then uploaded to NVivo 12 to summarise the findings. The first author used manifest content analysis (Graneheim & Lundman, 2004) to identify overarching themes and subthemes related to the research questions. Key findings from the previously charted data were used as clues in this process. However, this approach did not constitute a one-way route. The process was iterative, in which themes were consequently rejected and replaced with new ones paralleling with the full exploration of the findings of the studies. Lastly, the last author reviewed the synthesis for accuracy.

## Results

In all, 489 articles were screened for eligibility, of which 29 met our criteria and were included in this review (Appendix B). Table 1 provides a broad description of the included studies.

**Table 1:** Description of the Included Studies (N=29)

<b>Nationality</b>	United Kingdom (n=10); Sweden (n=5); Norway (n=5); Italy (n=4); New Zealand (n=3); the Netherlands (n=2)
<b>Year</b>	2003–2009 (n=3); 2010–2014 (n=12); 2015–2020 (n=14)
<b>Design</b>	Qualitative design (n=17); Quantitative design (n=9); Mixed method design (n=3)
<b>Participants</b>	Healthcare professionals (n=21); Relatives (n=7); Relatives and healthcare professionals (n=1)
<b>Context</b>	Hospital (n=13); Nursing home (n=6), Residential care home (n=4), Hospice (n=1), Mixed context (n=5)

Table 2 offers an overview of the results of the analyses. The evidence from most of the included studies showed that the LCP seemed to exert a positive impact on caring for dying patients. In this relationship, two essential mechanisms appeared to facilitate a positive impact: a mind-changing process and a culture-changing process. However, the studies also revealed a potential risk of harm when using the LCP. Two other essential mechanisms, leading toward a negative impact on caring for dying patients, were found in the included studies: lack of adequate competence and lack of adequate staffing.

**Table 2: Overview of the Results**

Themes	Subthemes
Positive impact	Mind-changing process
	Culture-changing process
Negative impact	Lack of adequate competence
	Lack of adequate staffing

### **Positive impact**

The results indicate that LCP has the potential, independent of the context, to make a positive impact on caring for dying patients. That is, the included studies show that healthcare professionals experienced the LCP as a useful tool, improving general end-of-life care (Andersson et al., 2018a; Brattgjerd et al., 2019; Brattgjerd et al., 2020; Brattgjerd & Olsen, 2016; J. Clark et al., 2012; J. B. Clark et al., 2012; Collins et al., 2016; Dekker et al., 2018; Di Leo et al., 2011; Gambles et al., 2006; Hockley et al., 2010; Hove et al., 2016; Iversen & Haugen, 2015; Jack et al., 2003; O'Hara, 2011; Olsson et al., 2019; Sleeman et al., 2015; Thurston & Waterworth, 2012; Twigger & Yardley, 2017; Veerbeek et al., 2008; Walker & Read, 2010).

Some healthcare professionals reported that the structure of the pathway enabled healthcare professionals to become more alert to the holistic needs of dying patients (Andersson et al., 2018a; Brattgjerd & Olsen, 2016; Olsson et al., 2019). It was also reported that the LCP ensured that healthcare professionals were regularly assessing the needs and condition of dying patients (Andersson et al., 2018a; Brattgjerd et al., 2020; J. Clark et al., 2012; J. B. Clark et al., 2012; Gambles et al., 2006; Mayland et al., 2013; Olsson et al., 2019; Veerbeek et al., 2008). The LCP seems especially useful to nurses, providing a clear plan for palliative care and, hence,

also preventing anxiety regarding what to do next (Brattgjerd & Olsen, 2016; Iversen & Haugen, 2015; Walker & Read, 2010).

Family members who experienced the use of the LCP also reported that the impact of the LCP was positive (Andersson et al., 2018b; Brännström et al., 2016; Costantini, Pellegrini, et al., 2014; Costantini, Romoli, et al., 2014; Ekeström et al., 2014; Mayland et al., 2013; Veerbeek et al., 2008; Watson et al., 2010). For instance, they witnessed healthcare professionals checking up on whether their dying relatives had any distressing symptoms (Andersson et al., 2018b). They also reported a positive tendency in reducing the symptom burden of dying patients when healthcare professional were using the LCP (Brännström et al., 2016; Costantini, Romoli, et al., 2014; Mayland et al., 2013; Veerbeek et al., 2008; Watson et al., 2010) as well as improvement regarding palliative communication (Ekeström et al., 2014). Other studies noted that family members saw their dying relatives treated with respect, kindness and dignity when healthcare professionals used the LCP (Costantini, Pellegrini, et al., 2014; Costantini, Romoli, et al., 2014).

### **Mind-changing process**

The positive impact reported in the studies seems to be related to a changing process within the minds of the healthcare professionals. For example, the included studies presented evidence that the LCP seems to increase end-of-life care knowledge at the individual level (Andersson et al., 2018a; Brattgjerd et al., 2019; Brattgjerd et al., 2020; Brattgjerd & Olsen, 2016; J. Clark et al., 2012; J. B. Clark et al., 2012; Di Leo et al., 2011; Iversen & Haugen, 2015; Thurston & Waterworth, 2012). Most prominently, there seemed to be increased knowledge related to the recognition of distressing symptoms, discontinuation of inappropriate interventions, symptom management and communication centred on death and dying (Andersson et al., 2018a; Brattgjerd et al., 2019; Brattgjerd et al., 2020; Brattgjerd & Olsen, 2016; J. Clark et al., 2012; J. B. Clark et al., 2012; Collins et al., 2016; Di Leo et al., 2011; Gambles et al., 2006; Hockley et al., 2010; Hove et al., 2016; Iversen & Haugen, 2015; Jack et al., 2003; O'Hara, 2011; Olsson et al., 2019; Sleeman et al., 2015; Thurston & Waterworth, 2012; Walker & Read, 2010; Watson et al., 2010).

These findings appear to be relevant across different healthcare settings. However, some of the studies indicated that the mind-changing process was lesser in palliative care units and hospice because healthcare professionals already had a high degree of palliative competence (Brattgjerd & Olsen, 2016; Ekeström et al., 2014; Mayland et al., 2013). The mind-changing process also seemed to be most effective for newly graduated healthcare professionals with lesser palliative care experience/knowledge (Brattgjerd & Olsen, 2016; Iversen & Haugen, 2015; Sleeman et al., 2015; Twigger & Yardley, 2017; Walker & Read, 2010).

### **Culture-changing process**

A positive impact of the LCP also appears to be related to a change in the culture at the meso level. In other words, the LCP appears to contribute to a change in the overall philosophy of care, from a curative towards a palliative philosophy of care (Andersson et al., 2018a; Brattgjerd et al., 2019; Brattgjerd et al., 2020; J. Clark et al., 2012; Dekker et al., 2018; Hove et al., 2016; Iversen & Haugen, 2015; Mayland et al., 2013; Sleeman et al., 2015; Thurston & Waterworth, 2012; Walker & Read, 2010).

In general, the LCP seems to provide a common end-of-life care framework and establishes language that healthcare professionals can agree upon when caring for dying patients (Andersson et al., 2018a; Brattgjerd et al., 2020; J. Clark et al., 2012). Studies have shown that the LCP in itself has a symbolic value where it signals that the patient is entering the terminal phase of life (Brattgjerd et al., 2020; Dekker et al., 2018; Sleeman et al., 2015). This signal leads to a shared focus on the care of the dying (Andersson et al., 2018a; J. Clark et al., 2012; Dekker et al., 2018; Hove et al., 2016; Iversen & Haugen, 2015) and continuity of care of dying patients (J. Clark et al., 2012; Collins et al., 2016; Dekker et al., 2018; Di Leo et al., 2011; Gambles et al., 2006; Hove et al., 2016; O'Hara, 2011; Olsson et al., 2019; Thurston & Waterworth, 2012).

### **Negative impact**

None of the included studies demonstrated that using the LCP harmed dying patients. However, some evidence indicated the possibility of a potential risk of harm when using the LCP. That is to say, some of the studies showed concern towards the possibility of using the care pathway in a superficial or rigid manner without customising care to the individual patient (Brattgjerd et al., 2020; Brattgjerd & Olsen, 2016; Collins et al., 2016; Di Leo et al., 2015; O'Hara,

2011; Sleeman et al., 2015; Thurston & Waterworth, 2012; Twigger & Yardley, 2017; Watson et al., 2010). This must be seen in relation to the fact that the LCP, in itself, is a rigid method that is not customised to the complex problems of dying patients (Brattgjerd et al., 2020; Dekker et al., 2018). In other words, if healthcare professionals are using the LCP instrumentally, patients might receive poor care that is not based on their individual and holistic needs.

### **Lack of adequate competence**

Some studies indicated that when lacking adequate competence, the risk of using the LCP in a superficial or instrumental manner arises (Andersson et al., 2018a; Brattgjerd & Olsen, 2016; J. Clark et al., 2012; Collins et al., 2016; Di Leo et al., 2015; Hove et al., 2016; O'Hara, 2011; Sleeman et al., 2015; Twigger & Yardley, 2017; Watson et al., 2010). Namely, healthcare professionals who are lacking sufficient end-of-life care experience or knowledge are more likely to use the care pathway rigidly because they are not capable of interpreting the patient's situation professionally. For example, Twigger and Yardley (2017) reported that the LCP "could be done very badly" and that the LCP-concept was noted to be only as good as the person using it.

### **Lack of adequate staffing**

Some studies indicated that a lack of adequate staffing might also lead to prescriptive, less-thoughtful care (Brattgjerd et al., 2020; Di Leo et al., 2015; Sleeman et al., 2015). The LCP is a time-consuming concept, and when sufficient staffing/time is lacking, the danger arises of becoming more inclined to ticking all the boxes than providing comfort to dying patients (Brattgjerd et al., 2020; J. B. Clark et al., 2012; Dekker et al., 2018; Di Leo et al., 2015; O'Hara, 2011; Sleeman et al., 2015). This phenomenon shows that organisational factors might also have an impact on the use of the LCP.

## **Discussion**

The purpose of this scoping review was to map the available evidence that examined using the LCP for dying patients across healthcare settings. Evidence from the included studies revealed a positive narrative about the impact of the LCP. In general, the pathway seems to enable healthcare professionals to become more alert to dying patients' holistic needs while



ensuring a regular assessment of the needs and condition of these patients. This result is in accordance with Anderson and Chojnacka's (2012) review showing that the use of the LCP promoted better care for patients in the terminal stage of illness. The evidence is also in compliance with an online survey by the *BMJ* and Channel 4's *Dispatches* programme, which reported that 89 % ( $N = 647$ ) of U.K. palliative medicine consultants believed the LCP represented best practice for the care of dying patients (Chinthapalli, 2013b).

We found no evidence showing that the LCP harmed dying patients – only a risk of harm. This finding is also in accordance with a Cochrane review that also found no evidence of harm when using the LCP (Chan et al., 2016). However, it is essential to highlight that lack of scientific evidence (epistemologically) does not mean that poor care is not occurring ontologically. For example, Neuberger et al. (2013) demonstrated that poor implementation of the LCP might have caused poor-quality care. This critique should be taken seriously and examined further; the same goes for the massive media-based critique of the LCP (Craig, 2008a, 2008b; Devlin, 2009; Millard et al., 2009; Phillips, 2012). However, we find it puzzling that the Neuberger report, which is a non-scientific study based on anecdotal evidence, recommends discontinuing the LCP, especially considering that existing evidence demonstrates a positive impact of the LCP and that poor care, in general, seems to be related to factors outside the care pathway rather to errors in the recommended practice contained within the care pathway. This critique has also been highlighted by others (Chinthapalli, 2013a, 2013b; MacKintosh, 2015; Regnard, 2014; Seymour & Clark, 2018; Wrigley, 2015).

Instead of taking the position that LCP is either good or bad, we believe that examining the full spectrum of positive and negative consequences in depth is more fruitful. As such, understanding can grow regarding the mechanisms behind the standardisation approach, which could facilitate taking advantage of the positive potential while working to reduce the negative potential. In this review, we found four main factors that had an impact on the care pathway, both in positive and negative terms.

As for factors facilitating a positive impact, we found that the LCP has the potential to internalise knowledge into healthcare professionals' individual mindset while also forming a common palliative culture around dying patients. This result also agrees with previous studies

asserting that standards bring people and things together in a world already full of competing conventions (Timmermans & Epstein, 2010). These findings are of great significance, showing that standards are not merely tools to dictate practice, but they also interact and transform individuals and organisations at the micro and meso level.

In our review, we also found evidence indicating that the LCP might be applied superficially or rigidly if healthcare professionals lack sufficient competence and adequate resources are not available. This result emphasises that proper use of the LCP necessitates that healthcare professionals will be capable of interpreting the standard in the specific context in which it will be used and mandates adequate staffing. As Hjort (2010) described, caring for dying patients can be highly complicated because patients often suffer from many illnesses simultaneously. We can label this complexity as ‘wicked problems’ (Rittel & Webber, 1973), presupposing a certain amount of slack or flexibility (Schön, 1983) in the care of dying patients. Such problems are too complex to be solved by following (instrumentally) objective criteria (Rittel & Webber, 1973). This situation points to the fact that the knowledge embedded in the LCP can be misused if the practitioner cannot (because of lack of internal/external factors) use universal knowledge along with the unique knowledge that is at play in a particular situation. In other words, the nurse must be fully present in the situation with the suffering patient, ‘seeing with the heart’s eye’ to understand the patient’s condition (Martinsen, 2000); only then will that professional be capable of using the care pathway properly in line with a person-centred approach.

In summary, the findings of this scoping review highlight the fact that the use of the LCP depends on factors outside the care pathway. Identifying the factors involved facilitates emphasising positive factors and trying to reduce harmful factors. In this study, we found that internalising the knowledge embedded in the LCP into the individual and collective mindset of healthcare professionals might have a positive impact on caring for dying patients. However, this proposal must be considered in relation to other factors, such as sufficient competence and resources. That is to say, when positive factors are prominent and negative factors are minimised, the LCP seems to have the potential to empower healthcare professionals to ensure the provision of high-quality end-of-life care.

### **Strengths and limitations of the review**

To our knowledge, this is the first review mapping the mechanisms involved when using the LCP. As such, the review provides essential insight into factors leading to proper and improper use of the LCP. However, this review remains relatively shallow because none of the included primary studies specifically focused on investigating the mechanisms behind the use of the LCP. Therefore, further in-depth studies are required that will examine the mechanisms involved when using the LCP.

### **Funding**

The current work is part of a PhD project undertaken by the first author and funded by Nord University, Norway.

## References

- Anderson, A. & Chojnacka, I. (2012, 2012 ). Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing standard* 26(34), 42-50. <https://doi.org/10.5465/amr.2003.8925191>
- Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J. & Brännström, M. (2018a). Care professional`s experiences about using Liverpool Care Pathway in end-of-life care in residential care homes. *Scand J Caring Sci*, 32(299-308). <https://doi.org/10.1111/scs.12462>
- Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C. J. & Brännström, M. (2018b). Family members' experiences of care of the dying in residential care homes where the Liverpool Care Pathway was used. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(4), 194-202. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.4.194>
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Brattgjerd, M., Danielsen, I. J., Næss, G. & Olsen, R. M. (2019). Dokumentasjonspraksis og bruk av elektronisk tiltaksplan for døende pasienter i sykehjem—en mysteriefokusert studie. In R. Hellesø & R. Olsen (Eds.), *Digitalisering i sykepleietjenestene—en arbeidshverdag i endring*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk/NOASP (Nordic Open Access Scholarly Publishing).
- Brattgjerd, M., Olsen, R. & Danielsen, I. (2020). End-of-Life Care and the Use of an Integrated Care Pathway. *The Qualitative Report*, 25(1), 216-237. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol25/iss1/15>
- Brattgjerd, M. & Olsen, R. M. (2016). Care at the end of life - A qualitative study of nurses' experiences in using the Liverpool Care Pathway in nursing homes [Omsorg ved livets slutt - En kvalitativ studie av sykepleieres erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway i sykehjem]. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(3), 189-201. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-05>
- Brännström, M., Fürst, C. J., Tishelman, C., Petzold, M. & Lindqvist, O. (2016, 01 Jan). Effectiveness of the Liverpool care pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(1), 54-63. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/0269216315588007>
- Chan, R. J., Webster, J. & Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008006.pub4>.
- Chinthapalli, K. (2013a). The birth and death of the Liverpool care pathway. *BMJ* 347:f4669 <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f4669>

- Chinthapalli, K. (2013b). The liverpool care pathway: What do specialists think? *BMJ* 346:f1184. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f1184>
- Clark, J., Marshall, B., Sheward, K. & Allan, S. (2012). Staff perceptions of the impact of the Liverpool Care Pathway in aged residential care in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 171-177. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.4.171>
- Clark, J. B., Sheward, K., Marshall, B. & Allan, S. G. (2012, 01 Apr). Staff perceptions of end-of-life care following implementation of the liverpool care pathway for the dying patient in the acute care setting: A New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 468-473. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2011.0375>
- Collins, K. A., Hughes, P. M., Ibbotson, R., Foy, G. & Brooks, D. (2016). Views and experiences of using integrated care pathways (ICPs) for caring for people in the last days to hours of life: results from a cross-sectional survey of UK professionals. *BMJ supportive & palliative care*, 6(3), 377-380. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000768>
- Costantini, M., Pellegrini, F., Di Leo, S., Beccaro, M., Rossi, C., Flego, G., Romoli, V., Giannotti, M., Morone, P., Ivaldi, G. P., Cavallo, L., Fusco, F. & Higginson, I. J. (2014). The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: A before-after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine*, 28(1), 10-17. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/0269216313487569>
- Costantini, M., Romoli, V., Leo, S. D., Beccaro, M., Bono, L., Pilastrri, P., Miccinesi, G., Valenti, D., Peruselli, C., Bulli, F., Franceschini, C., Grubich, S., Brunelli, C., Martini, C., Pellegrini, F. & Higginson, I. J. (2014). Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: A cluster randomised trial. *The Lancet*, 383(9913), 226-237. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736%2813%2961725-0>
- Craig, G. (2008a). Palliative care and sedation: the Liverpool Care Pathway. *BMJ*, 336. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.39511.514051.80>
- Craig, G. (2008b). Palliative Care in Overdrive: Patients in Danger. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(2), 155-160. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/1049909107312596>
- Dekker, N., Gysels, M. & van der Steen, J. (2018). Professional caregivers' experiences with the Liverpool Care Pathway in dementia: An ethnographic study in a Dutch nursing home. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 479-486. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000645>
- Devlin, K. (2009). Sentenced to death on the NHS. *The Daily Telegraph*. <https://www.telegraph.co.uk/news/health/news/6127514/Sentenced-to-death-on-the-NHS.html>

- Di Leo, S., Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C. & Costantini, M. (2011). Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*, 25(4), 293-303. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/0269216310392436>
- Di Leo, S., Romoli, V., Higginson, I. J., Bulli, F., Fantini, S., Sguazzotti, E. & Costantini, M. (2015). 'Less ticking the boxes, more providing support': A qualitative study on health professionals' concerns towards the Liverpool Care of the Dying Pathway. *Palliative Medicine*, 29(6), 529-537. <https://doi.org/10.1177/0269216315570408>
- Ekeström, M. L., Olsson, M., Runesdotter, S. & Fürst, C. J. (2014). Family members' experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing* 20(8), 381-386. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.8.381>
- Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (2011). *Care of the dying: a pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press.
- Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B. A. & Ellershaw, J. E. (2006, Sep). The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9), 414-421. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2006.12.9.21869>
- Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hjort, P. F. (2010). Pleie og omsorg ved livets slutt. In M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Ranhoff (Eds.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hockley, J., Watson, J., Oxenham, D. & Murray, S. A. (2010, December). The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: An in-depth evaluation. *Palliative Medicine*, 24(8), 828-838. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/0269216310373162>
- Hove, R., Fållun, N. & Fridlund, B. (2016). Nurses' experiences of using the Liverpool Care Pathway Plan in hospitalized patients with heart failure in the end-of-life stage: A qualitative content analysis. *Open Journal of Nursing*, 6(8), 591-599. <http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2016.68063>
- Husebø, B. S., Flo, E. & Engedal, K. (2017). The Liverpool Care Pathway: discarded in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? A systematic review. *BMC Medical Ethics*, 18, 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0205-x>
- Iversen, G. S. & Haugen, D. F. (2015). Staff experiences with use of the Liverpool Care Pathway in two Norwegian hospitals [Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus]. *Sykepleien Forskning*, 10(2), 144-151. <http://dx.doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.54450>

- Jack, B. A., Gambles, M., Murphy, D. & Ellershaw, J. E. (2003, Sep). Nurses' perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(9), 375-381.  
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.9.11764>
- MacKintosh, D. (2015). Demise of the LCP: villain or scapegoat? *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 650-651. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2014-102424>
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Mayland, C., Williams, E., Addington-Hall, J., Cox, T. & Ellershaw, J. (2013, May). Does the 'Liverpool Care Pathway' facilitate an improvement in quality of care for dying cancer patients. *British Journal of Cancer*, 108(10), 1942-1948.  
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2013.203>
- Millard, P. H., Cole, A., Hargreaves, P., Hill, D., Negus, E. & Salisbury, D. L. (2009). Dying patients. *The Daily Telegraph*. <https://www.telegraph.co.uk/comment/letters/6133157/Dying-patients.html>
- Neuberger, J., Aarnovitch, D., Bonser, T., Charlesworth-Smith, D., Cox, D., Guthrie, C., Hameed, K., Pentregarth, H., Jackson, E. & Waller, S. (2013). More care, less pathway: A review of the Liverpool care pathway. Retrieved 21/11-16, from [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/212450/Liverpool\\_Care\\_Pathway.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf)
- O'Hara, T. (2011, May). Nurses' views on using the Liverpool care pathway in an acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 239-244.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.5.239>
- Olsson, C., Kling, E., Grundel, P. K. & Larsson, M. (2019). Impact of the Liverpool Care Pathway on quality end-of-care in residential care homes and home care—Nurses' perceptions. *Nursing Open*, 6(4), 1589-1599. <https://doi.org/10.1002/nop2.364>
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z. & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic reviews*, 5(1), 210-210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
- Phillips, B. (2012). Care? No, this is a pathway to killing people that doctors deem worthless. [www.dailymail.co.uk/debate/article-2217748/Care-No-pathway-killing-peopledoctors-deem-worthless.html](http://www.dailymail.co.uk/debate/article-2217748/Care-No-pathway-killing-peopledoctors-deem-worthless.html)
- Regnard, C. (2014, March). The demise of the Liverpool care pathway: Should we ban the highway code because of bad drivers? [Note]. *Age and Ageing*, 43(2), 171-173.  
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1093/ageing/aft195>

- Rittel, H. W. J. & Webber, M. M. (1973). Dilemmas in a General Theory of Planning. *Policy Sciences*, 4, 155-169. <https://doi.org/10.1007/BF01405730>
- Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner : how professionals think in action*. New York: Basic Books.
- Seymour, J. & Clark, D. (2018). The Liverpool Care Pathway for the dying patient: a critical analysis of its rise, demise and legacy in England *Wellcome open research*, 3(15). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12688/wellcomeopenres.13940.1>
- Sleeman, K. E., Koffman, J., Bristowe, K., Rumble, C., Burman, R., Leonard, S., Noble, J., Dampier, O., Bernal, W., Morgan, M., Hopkins, P., Prentice, W. & Higginson, I. J. (2015). "It doesn't do the care for you": a qualitative study of health care professionals perceptions of the benefits and harms of integrated care pathways for end of life care. *BMJ Open* 5(9). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008242>
- Thurston, J. & Waterworth, S. (2012). 'Making sense': Nurses' experiences of changing practice in caring for dying patients in New Zealand. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(10), 500-507. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.10.500>
- Timmermans, S. & Epstein, S. (2010). A world of standards but not a standard world: Toward a sociology of standards and standardization. *Annual review of sociology*, 36(1), 69-89. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.012809.102629>
- Twigger, S. & Yardley, S. J. (2017). Hospital doctors' understanding of use and withdrawal of the Liverpool Care Pathway: A qualitative study of practice-based experiences during times of change. *Palliative Medicine*, 31(9), 833-841. <https://doi.org/10.1177/0269216316679927>
- Veerbeek, L., van Zuylen, L., Swart, S. J., van der Maas, P. J., de Vogel-Voogt, E., van der Rijt, C. C. D. & van der Heide, A. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: A multi-centre study. *Palliative Medicine*, 22(2), 145-151. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/0269216307087164>
- Walker, R. & Read, S. (2010, June). The Liverpool Care Pathway in intensive care: An exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(6), 267-273. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.6.48825>
- Watson, J., Hockley, J. & Murray, S. (2010). Evaluating effectiveness of the GSFCJ and LCP in care homes. *End of Life Care Journal*, 4(3), 42-49. <http://ezproxy.uin.no:2048/login>
- Wrigley, A. (2015). Ethics and end of life care: the Liverpool Care Pathway and the Neuberger Review. *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 639-643. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2013-101780>

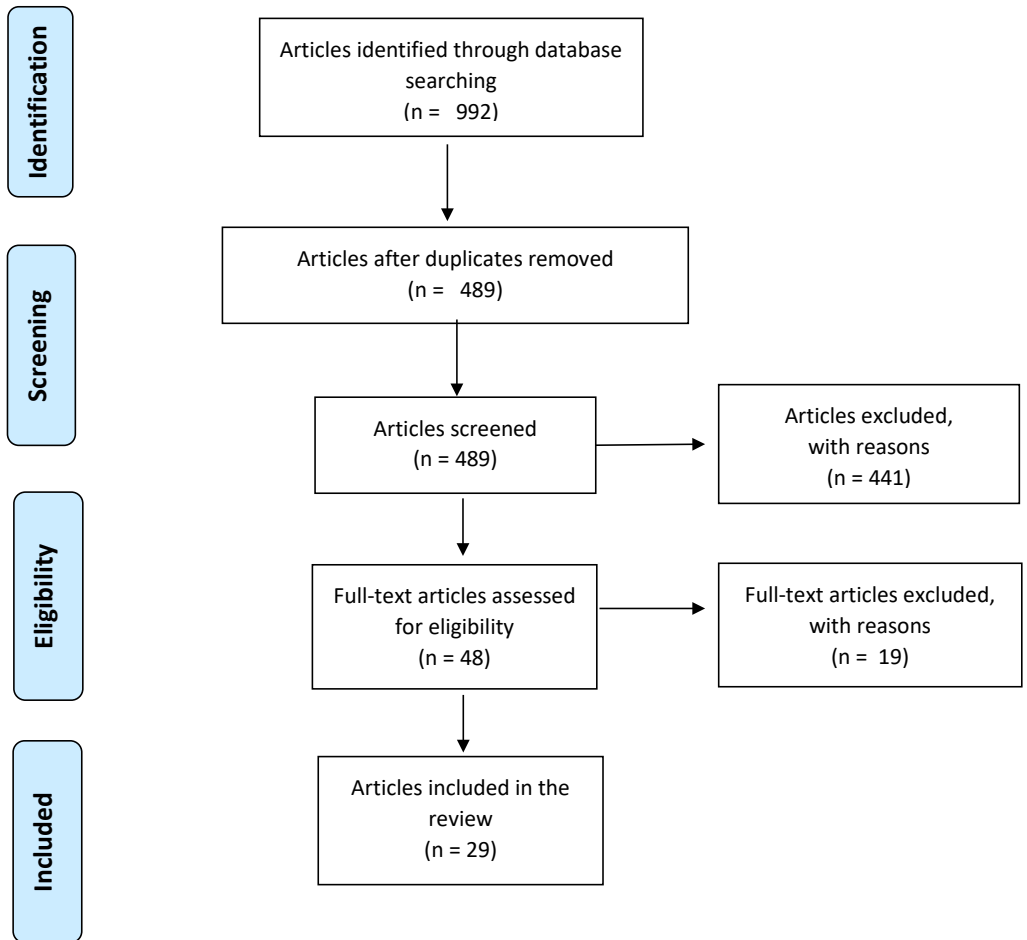


## Appendix A: Charting the Data

<b>Study characteristics</b>	<b>Study 1</b>	<b>Study 2</b>	<b>Study 3</b>
Author(s), year, nationality			
Design, data collection, participants			
Aim			
Context			
The impact of using the LCP (RQ1)			
The mechanisms actualising the care (RQ2)			

## Appendix B: Flow Diagram - Scoping Review

Date: 2 March 2020



# Vedlegg

Vedlegg 1: Eksempelutgave «Livets siste dagar»

Vedlegg 2: Informasjonsskriv delstudie 1

Vedlegg 3: Informasjonsskriv delstudie 2

Vedlegg 4: Informasjonsskriv delstudie 3





Pasientdata

## ***Livets siste dager***

### **Plan for lindring i livets slutfase, til bruk i sykehjem**

#### **Bruksveiledning:**

- Alle mål er skrevet med **uthevet** skrift. Tiltak, som er en hjelp til å nå målene, er skrevet med vanlig skrift.
- Retningslinjer for symptomlindring er tilgjengelig på [www.helse-bergen.no/palliasjon](http://www.helse-bergen.no/palliasjon).
- Helsepersonell står fritt til å gjøre sine egne faglige vurderinger, men enhver endring i forhold til anbefalinger i denne planen skal dokumenteres på siste side.

Bruk av denne planen forutsetter kommunikasjon med pasienten og de pårørende slik at deres behov og ønsker er kartlagt og de er informert om at pasienten er døende.

#### **Kriterier for å bruke denne planen for lindring til døende:**

- 1. Alle mulige reversible årsaker til pasientens tilstand er vurdert.**
- 2. Behandlingsteamet, minimum lege og sykepleier, er enige om at pasienten er døende.**

I tillegg vil minst to av følgende punkter vanligvis være oppfylt:

- Pasienten er sengeliggende
- Pasienten er i lengre perioder ikke kontaktbar
- Pasienten klarer bare å drikke små slurker
- Pasienten kan ikke lenger svelge tabletter

Når denne planen settes i gang, erstatter den annen dokumentasjon og blir den eneste form for rapport som brukes.

Dokumentasjon av medikamentordinasjon og -utlevering følger sykehjemmets vanlige retningslinjer.

#### **Bruk av planen skal vurderes fortløpende og alltid revurderes dersom:**

- **pasientens tilstand bedres**
- **det uttrykkes tvil, bekymring eller uenighet knyttet til bruken av planen**
- **planen er brukt i inntil tre døgn**

Dato/klokkeslett:

Avd.:

Lege:

Sykepleier:

**Referanser:**

Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Oslo: Helsedirektoratet, revidert utgave 2013. IS-2091.

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet, revidert utgave 2015. IS-2285.

Ellershaw JE, Wilkinson S, red. Care of the dying: A pathway to excellence. 2. utgave. Oxford: Oxford University Press, 2011.

International Collaborative for Best Care for the Dying Person

<http://www.mcpcil.org.uk/international-collaborative.aspx>

EKSEMPEL

Navn.....

Avd.....

Dato: .....

Del 1		Første vurdering (vurdering ved inklusjon)		
Diagnose og personopplysninger	Hoveddiagnose:	Bidiagnoser:		
	Personnummer:	<input type="checkbox"/> Mann <input type="checkbox"/> Kvinne Nasjonalitet:		
	Innlagt dato:			
Symptomer og funn	Er i stand til å svelge	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Våken	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Kvalm	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Bevisst	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Brekninger, oppkast	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Vannlatingsbesvær, UVI	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Obstipert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Kateterisert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Forvirret	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Surkling i luftveiene	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Urolig, agitert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Dyspne	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Rastløs	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Smerte	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Anspent, engstelig	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	Annet (f.eks. ødemer, kløe)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Delmål ved første vurdering	<b>Mål 1 Aktuell medikasjon er vurdert og ikke-essensielle medikamenter seponert</b>			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	Hensiktsmessig peroral medikasjon er endret til subkutan, og subkutan pumpe er satt i gang hvis hensiktsmessig. U hensiktsmessig medikasjon er seponert.			
	<b>Mål 2 Behovsmedikasjon til subkutan administrasjon er ordinert for følgende symptomer etter avdelingens prosedyrer:</b>			
	Smarter		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Uro, agitasjon		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Surkling i luftveiene		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Kvalme og brekninger		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	Dyspne		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
	<b>Mål 3 U hensiktsmessige tiltak er seponert</b>			
	<b>Beslutningene bygger på grundig vurdering av alle aktuelle tiltak.</b>			
Blodprøver	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Antibiotika	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Væskebehandling	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Ernæringsbehandling	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Journalført at hjerte-lungeredning ikke er aktuelt (HLR-)		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Ev. andre tiltak seponert.....				
<b>Deaktivering av implantert defibrillator (ICD)</b>	<input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei		
Kontakt pasientens kardiolog				
Hensvis til lokale retningslinjer og prosedyrer				
Gi ev. informasjonsbrosjyre til pasient/pårørende				
Legens underskrift:		Dato:		
<b>Mål 3a Det er tatt en avgjørelse om å avslutte u hensiktsmessige pleietiltak</b>			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Skal en ha et regime for å snu pasienten, eller gjøre det bare ved behov, vurdere antidecubitusmadrass, vurdere huden, skal en fortsette med å ta BT, puls og temp, osv.				
<b>Mål 3b Subkutan pumpe er satt i gang innen 4 timer etter at den ble forordnet av legen</b>			<input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	
Sykepleierens underskrift:		Dato:	Klokkeslett:	

Navn.....

Avd.....

Dato: .....

Del 1		Første vurdering – fortsettelse	
<b>Innsikt/forståelse</b>	<p><b>Mål 4 Evne til å kommunisere på norsk er vurdert som adekvat</b></p> <p>hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>hos de pårørende (familie eller andre) <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p><b>Mål 5 Innsikt i pasientens tilstand er vurdert:</b></p> <p>Pasienten er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over diagnosen <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Pasienten er klar over at han/hun er døende <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over at pasienten er døende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Behov hos barn/ungdom som pårørende er vurdert <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p>		
<b>Åndelig/eksistensiell omsorg</b>	<p><b>Mål 6 Åndelige/eksistensielle behov er vurdert</b></p> <p>hos pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>hos de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre. Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn. Vurder støtte fra prest eller annen åndelig veileder.</p> <p>Pas. trosretning eller livssyn er kjent <input type="checkbox"/> ikke aktuelt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Hvis ja, hvilken/hvilket:</p> <p>Gitt tilbud om kontakt med prest / annen kontaktperson <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Navn: ..... tlf: ..... dato: .....</p> <p>Kommentarer (spesielle behov nå, i forbindelse med dødsfallet, etter dødsfallet):</p>		
<b>Kommunikasjon med de pårørende</b>	<p><b>Mål 7 Det er avtalt hvordan pårørende skal informeres ved forandring i pasientens tilstand</b> <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>- uansett tidspunkt på døgnet <input type="checkbox"/></p> <p>- ikke om natten <input type="checkbox"/></p> <p>- pårørende overnatter på sykehjemmet <input type="checkbox"/></p> <p>Nærmeste pårørende: .....tlf: .....</p> <p>Relasjon til pasienten: .....</p> <p>Evt. annen pårørende: .....tlf: .....</p> <p>Relasjon til pasienten: .....</p> <p><b>Mål 8 Pårørende er gitt informasjon om sykehjemmet</b> <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Skriftlig informasjon om parkering, telefon, mat og drikke, overnatting og annen praktisk informasjon.</p>		
<b>Kommunikasjon med primærhelsetjenesten</b>	<p><b>Mål 9 Pasientens fastlege er klar over pasientens tilstand</b> <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Hjemmesykepleien er informert dersom de er tjenesteyter <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>Målet er kun aktuelt dersom korttidsopphold.</p>		
<b>Sammendrag</b>	<p><b>Mål 10 Plan for videre behandling og pleie er forklart for og drøftet med</b></p> <p>pasienten <input type="checkbox"/> komatøs <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>de pårørende <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p><b>Mål 11 De pårørende gir uttrykk for at de forstår hva som er planen videre</b> <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei</p> <p>De pårørende er klar over at videre behandling og pleie har fokus på at pasienten er døende. De pårørende har fått komme frem med sine ønsker og bekymringer, og disse er dokumentert. Selve plandokumentet kan drøftes hvis dette vurderes som hensiktsmessig. Skriftlig informasjon kan være aktuelt, ev. tilpasset alder og språk.</p>		
Hvis du har svart «nei» på et av delmålene, bør du utdype svaret på siste side.			
Underskrift:		Stilling:	Dato: .....



Navn.....

Avd.....

Dato: .....

<b>Del 2</b>	<b>Fortløpende vurderinger: Pasienten bør tilses jevnlig, hyppigheten vurderes individuelt. Vurderinger gjort til andre tidspunkt, beskrives fortløpende på siste side.</b>					
<b>Fortløpende vurderinger</b>	<b>Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd). Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side.</b>					
	<b>Er målet oppnådd?</b>					
<b>Delmål</b>	<b>04:00</b>	<b>08:00</b>	<b>12:00</b>	<b>16:00</b>	<b>20:00</b>	<b>24:00</b>
<b>Smerter</b> <b>Mål: at pasienten er smertefri</b> - Pasienten sier det - Pas. er smertefri ved bevegelse - Pas. virker fredfull - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Uro/forvirring</b> <b>Mål: at pasienten er rolig og avslappet</b> - Pasienten frembyr ikke tegn på delirium, dødsangst eller rastløshet ("plukker") - Utelukk smerter/urinretensjon som årsak - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Surkling i luftveiene</b> <b>Mål: at pasienten ikke er plaget med surkling</b> - Medikament skal gis så snart symptomer oppstår - Vurder behov for leieforandring - Symptomet er drøftet med de pårørende	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Kvalme og oppkast</b> <b>Mål: at pasienten ikke er kvalm/ikke kaster opp</b> - Pasienten sier det - Pas. virker fredfull	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Dyspne (tung pust)</b> <b>Mål: at pasienten ikke er plaget av tung pust</b> - Pasienten sier det - Pas. virker ikke tung i pusten - Vurder behov for leieforandring	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Andre symptomer</b> <b>Mål: at pasienten ikke er plaget (f eks av ødemer, kløe)</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Behandling/prosedyrer</b>						
<b>Munnstell, drikke</b> <b>Mål: at munnen er fuktig og ren</b> - Tilby drikke til pas. som er i stand til å svelge - Se retningslinjer for munnstell - Munnen vurderes minst hver 4. time - Pårørende kan gjerne delta i munnstell	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Vannlatingsbesvær</b> <b>Mål: at pasienten er ubesværet</b> - Legg inn kateter hvis retensjon - Bruk kateter eller bleier hvis pas. generelle tilstand fører til inkontinens	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Medikamenter</b> <b>Mål: at alle medikamenter er gitt korrekt i forhold til legens forordning</b> - Subkutan pumpe kontrollert minst hver 4. time	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
Underskrift						
Bruk et nytt ark for hvert døgn						

Navn.....

Avd.....

Dato: .....

Del 2		Fortløpende vurderinger – fortsettelse: Er målet oppnådd?	
Kryss "ja" (mål oppnådd) eller "nei" (mål ikke oppnådd). Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side.			
Delmål		08:00	20:00
<b>Liggstilling/ trykkområder</b>	<b>Mål: at pasienten ligger godt i trygge omgivelser</b> - Klinisk vurdering av: Hud, ev. trykksår, behov for leieforandring, spesialmadrass, personlig hygiene, sengebud, stell av øynene	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Tarmfunksjon</b>	<b>Mål: at pasienten ikke er plaget av obstipasjon eller diaré</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Innsikt/forståelse</b>	<b>Mål: at pasienten er klar over situasjonen</b> - Pasienten får nødvendig informasjon og støtte gjennom ord, berøring og nærvær	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
	<b>Mål: at de pårørende er forberedt på at døden er nær forestående</b> - Vurder forståelsen hos de pårørende, inkludert barn og ungdom og de som ikke var til stede ved første vurdering - Forviss dere om at de forstår at pasienten er døende og hvilke tiltak som blir gjort for å lindre - Tilby støtte fra sykehjemspresten eller annen kontaktperson	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Åndelig/ eksistensiell omsorg</b>	<b>Mål: at behovet for åndelig/eksistensiell omsorg er ivaretatt</b> - Pasienten eller de pårørende kan være engstelige for seg selv eller andre - Støtte fra sykehjemspresten kan være til hjelp - Vurder spesielle behov i forhold til familiens kulturelle bakgrunn	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Ivaretagelse av de pårørende</b>	<b>Mål: at pårørendes behov er ivaretatt</b> - Vurder pårørendes behov for helsehjelp eller sosial støtte - Forviss dere om at de er kjent med sykehjemmets lokaliteter og tilbud	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei
<b>Andre behov/ hensyn</b>	<b>Mål: at spesielle behov/hensyn er ivaretatt</b> ..... .....	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei <input type="checkbox"/> ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nei <input type="checkbox"/> ikke aktuelt
Underskrift:			
Underskrift av sykepleier:		Dag:	Kveld: Natt:
Bruk et nytt ark for hvert døgn			
Utfyllende kommentarer om forløpet (fra alle yrkesgrupper):			

Navn.....

Avd.....

Dato:

<b>Del 3</b>	<b>Ved dødsfallet</b>
--------------	-----------------------

Dato:

Klokkeslett:

Klokkeslett attestert av lege:

Hvem var til stede:

Pårørende varslet dersom ikke til stede:     ikke aktuelt     ja     nei

Rapport:

Underskrift:

Delmål etter dødsfallet	
Hvis svaret er nei, beskrives tiltak og resultat på siste side	
<b>Rutiner/prosedyrer</b>	<b>Mål 12 Fastlegen er informert om dødsfallet</b> <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span> Ta kontakt neste arbeidsdag hvis dødsfallet skjer utenom arbeidstiden Hjemmesykepleien er informert om dødsfallet dersom de er tjensteytne Målet er kun aktuelt dersom korttidsopphold <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span>
	<b>Mål 13 Avdelingens prosedyrer ved mors og ved stell av døde er fulgt</b> <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span> (spesielle religiøse/kulturelle behov ivare tatt )
	<b>Mål 14 Avdelingens prosedyrer etter dødsfall er fulgt</b> <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span> <b>Sjekk følgende punkter:</b> - syning av liket - fjerning av ev. pacemaker eller ICD på krømasjon - obduksjon - registrering av dødsfallet / dødsattest fylt ut - journalen avsluttet og epikrise diktet - beskjed formidlet til ev. andre offentlige instanser
	<b>Mål 15 De pårørende er gitt informasjon om rutiner ved dødsfall</b> <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span> Brosjyre med praktisk informasjon ved dødsfall er gitt til de pårørende
<b>Ivaretagelse av etterlatte</b>	<b>Mål 16 Avdelingens prosedyrer vedr. pasientens verdisaker og eiendeler er fulgt</b> <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span> - Eiendeler og verdisaker er signert for av identifisert person - Gjenstander er pakket for senere avhenting - Verdisakene er registrert og lagret på et trygt sted
	<b>Mål 17 Nødvendig informasjon er gitt til rette vedkommende</b> <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span> - Heftet: "Når en av våre nærmeste dør" er utlevert
	<b>Mål 18 Skriftlig informasjon til etterlatte er gitt til de pårørende</b> <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span> - Informasjonshefte om sorg og aktuell oppfølging i lokalmiljøet delt ut ("etterlattemappe")
<b>Ivaretagelse av personell</b>	<b>Mål 19 Personalet er ivare tatt etter dødsfall</b> <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> ja    <input type="checkbox"/> nei</span> - Formell/uformell refleksjon/debriefing (tilgjengelig mal: "Refleksjon etter dødsfall")
	Underskrift: _____ Dato: _____

Navn.....

Avd.....

**Når målet ikke er oppnådd:**

**Analyse av problem, tiltak og resultat:**

Hvilket delmål ble ikke oppnådd?	Tiltak for å oppnå målet (Dokumentasjon av medikament- utlevering skal føres på kurve)	Effekt/resultat (Ble målet oppnådd?)
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:
Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:	Underskrift: Dato/klokkeslett:

## Forespørsel om deltakelse i forskningsstudie

### «Erfaringer med bruk av Liverpool Care Pathway»

#### Bakgrunn og hensikt

Tiltaksplanen «Liverpool Care Pathway» (LCP) for døende pasienter og deres pårørende er per nov-2014 innført på 252 sykehjem i Norge. Det finnes lite publisert forskning på helsepersonellens erfaringer med bruk av tiltaksplanen, og det ønskes i den forbindelse å gjennomføre en intervjustudie med sykepleiere fra flere sykehjem i Norge.

Du forespørres om å delta i denne studien fordi LCP er innført på din arbeidsplass, og du er sykepleier med erfaring med bruk av tiltaksplanen.

#### Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse innebærer å være med på et intervju som vil bli gjennomført på din arbeidsplass. Intervjuet vil dreie seg om hvordan du opplever å jobbe med tiltaksplanen. Selve intervjuperioden er planlagt å gjennomføres i uke 48. Intervjuet vil ta omtrent en time, og det vil bli gjort lydopptak av samtalen. Lydopptaket vil skrives ut som en anonymisert tekst, og denne utskriften vil bli gjenstand for analyse og utgjøre grunnlaget for en masteroppgave i helsevitenskap ved NTNU.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger vil bli anonymisert, og data vil bli behandlet slik at de ikke kommer på avveie. Mens studien pågår lagres samtykkeerklæringen, samt notater og lydbåndopptak fra intervjuet. Samtykkeskjema og annen personidentifiserbar informasjon vil oppbevares adskilt fra lydopptakene. Denne informasjonen vil være tilgjengelig kun for student og veileder, og vil bli slettet så snart studien er avsluttet og publisert. All offentlig formidling fra studien vil foregå på en slik måte at det ikke skal være mulig å gjenkjenne deg som deltaker.

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å begrunne dette nærmere trekke ditt samtykke til å delta. Dersom du trekker deg vil all data fra deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta i studien, skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen og returnerer den i den vedlagte frankerte svarkonvolutt.

Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte Marianne Brattgjerd på telefon 99 22 74 68, eller sende en e-post til [marianne.brattgjerd@hint.no](mailto:marianne.brattgjerd@hint.no). Du kan også kontakte min veileder Marit Solbjør ved NTNU institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap; [marit.solbjor@svt.ntnu.no](mailto:marit.solbjor@svt.ntnu.no).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen

Marianne Brattgjerd



## **Evaluering av samarbeidsprosjekt**

### **«Implementering av tiltaksplan til døende pasienter på sykehjem»**

#### **Forespørsel om deltakelse i evaluering av prosjekt**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en evaluering av et samarbeidsprosjekt mellom [REDACTED], [REDACTED] og Nord universitet.

#### **Bakgrunn og hensikt**

Samarbeidsprosjektet ble igangsatt høsten 2014, hvor en standardisert tiltaksplan, Liverpool Care Pathway, ble innført på avdelingen din. Det ønskes i den forbindelse å gjøre en evaluering av implementering og bruk av den standardiserte tiltaksplanen.

#### **Hva innebærer deltakelse i evaluering av prosjektet?**

Deltakelse innebærer å være med på en gruppesamtale (fokusgruppeintervju) sammen med 4-6 andre sykepleiere, hvor hensikten er å dele erfaringer med opplæring - og bruk av tiltaksplanen. Gruppesamtalen vil bli gjennomført på din arbeidsplass, og vil vare ca 1-1 ½ time. Informasjon om dato for samtalen kommer vi tilbake til.

Gruppe-samtalen vil bli ledet av to ansatte fra Nord Universitet, og den vil bli tatt opp med båndopptaker. Lydopptakene vil deretter blir skrevet ut som en anonymisert tekst, og denne utskriften vil bli gjenstand for analyse og utgjøre grunnlaget for en evalueringsrapport. Det er videre aktuelt å publisere resultat fra evalueringen som artikkel i en vitenskapelig tidsskrift.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle opplysninger vil bli anonymisert, og data vil bli behandlet slik at de ikke kommer på avveie. Mens evalueringen pågår lagres samtykkeerklæringen, samt notater og lydopptak fra samtalen. Samtykkeskjema og annen personidentifiserbar informasjon vil oppbevares adskilt fra lydopptakene. Denne informasjonen vil kun være tilgjengelig for de to ansatte ved Nord Universitet, og vil bli slettet så snart rapporten/artikkelen er publisert. All offentlig formidling fra evalueringen i rapporten/artikkelen vil foregå på en slik måte at det ikke skal være mulig å gjenkjenne deg som deltaker.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i evaluering av prosjektet. Du kan når som helst og uten å begrunne dette nærmere trekke ditt samtykke til å delta. Dersom du trekker deg vil all data fra deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta i evalueringen, skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen og returnerer denne til ressurspersonen på avdelingen din.

Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte Marianne Brattgjerd på mobil-telefon 99 22 74 68, eller sende en e-post til [marianne.brattgjerd@nord.no](mailto:marianne.brattgjerd@nord.no).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen,

Marianne Brattgjerd (Universitetslektor Nord universitet)

Grethe B. Næss (Førstelektor Nord universitet)





## **Forespørsel om deltakelse i forskningsstudie**

### ***Erfaringer med bruk av tiltaksplanen «Livets siste dagar»***

#### **Bakgrunn og formål**

I Norge har cirka hvert tredje sykehjem innført tiltaksplanen «Livets siste dagar», for å kvalitetssikre pleie og omsorg ved livets slutt. Det finnes lite publisert forskning vedrørende helsepersonell sine erfaringer med bruk av tiltaksplanen, og det ønskes i den forbindelse å gjennomføre en intervjustudie med sykepleiere fra flere norske sykehjem. Studien er en del av et doktorgradsprosjekt ved Nord universitet som har til hensikt å utvikle kunnskap om sykepleieutøvelse til døende pasienter i sykehjem.

Du forespørres om å delta i denne studien fordi «Livets siste dagar» er innført på din arbeidsplass, og du er sykepleier med erfaring med bruk av tiltaksplanen.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Deltakelse innebærer å være med på et intervju som vil bli gjennomført på din arbeidsplass. Etter intervjuet kan du også bli forespurt om å delta i et oppfølgingsintervju hvis det blir aktuelt. Spørsmålene i intervjuet vil dreie seg om hvordan du arbeider når du bruker planverktøyet. Intervjuet vil ha en varighet på cirka 1–1 ½ time, og det vil bli gjort lydopptak av samtalen. Lydopptaket vil bli skrevet ut som en anonymisert tekst, og hvor denne utskriften vil bli analysert sammen med flere andre anonymiserte intervjuetekster. Resultatet fra analysen vil bli publisert i en eller flere vitenskapelige artikler, samt inngå i en doktoravhandling.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle opplysninger om deg vil bli anonymisert, og data vil bli behandlet slik at de ikke kommer på avveie. Skriftlig informasjon på papir vil bli oppbevart i et låsbart skap i et låsbart rom. Lydopptaket vil bli overført til en kryptert ekstern harddisk. Når intervjuet er blitt skrevet ut som anonymisert tekst, vil lydopptaket bli slettet. Den anonymiserte teksten vil deretter bli oppbevart på en sikret enhet på prosjektleders PC. Denne informasjonen vil kun være tilgjengelig for prosjektleder som er stipendiat og veilederne som er tilknyttet prosjektet. All offentlig formidling fra studien vil forgå på en slik måte at det ikke er mulig å gjenkjenne deg som deltaker.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil all data fra/om deg bli slettet. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata (Ref: 59346). Dersom du ønsker å delta i studien, kan du signere samtykkeerklæringen på neste side.

Har du spørsmål til studien, kan du ta kontakt med prosjektleder på epost [marianne.brattgjerd@nord.no](mailto:marianne.brattgjerd@nord.no) eller på telefon 99 22 74 68.

Med vennlig hilsen

*Prosjektleder,*  
Marianne Brattgjerd (Ph.d. student, Nord Universitet)

Sykepleiere har tradisjonelt hatt stor frihet til å utøve sykepleie basert på egen skjønnsvurdering. Dette har imidlertid endret seg de siste tiårene, hvor det i økende grad er blitt en forventning om at standardiserte verktøy skal kvalitetssikre tjenestene. I dette doktorgradsprosjektet har jeg utforsket bruk av en standardisert tiltaksplan til døende pasienter, med det formål å få mer inngående kunnskap om hvordan standardisering som fenomen påvirker sykepleieutøvelsen.

Fire delstudier og en metasyntese inngår i prosjektet, der samtlige av disse har et kvalitativt design. Delstudiene er designet for å få kunnskap om bruk av den standardiserte tiltaksplanen, mens metasyntesen er en sammenstilling av de fire delstudiene og viser hvordan standardiserings-tilnærmingen kan fortolkes i en mer generell kontekst.

Sentrale funn i prosjektet viser at *standardisering og sykepleieutøvelse* er konstituert av to inkompatible logikker. Standarder har en «rigid-formålsrasjonell orden», mens sykepleieutøvelse har en overordnet «verdirasjonell orden». Delstudiene viser at sykepleierne løser problemet med inkompatible logikker gjennom å bruke den standardiserte planen løst koblet til praksisen. Det vil si hvor planen tilpasses den individuelle pasienten og situasjonen for øvrig ut fra en fleksibel-formålsrasjonell tilnærming.

I prosjektet ble det også funnet at den standardiserte planen gir legitimitet – og tilfører positive effekter til sykepleieutøvelsen. Blant annet viser delstudiene at sykepleierne internaliserer essensiell kunnskap fra den standardiserte planen til sine «clinical mindlines». I tillegg bidrar planen til utvikling av kunnskap på organisasjonsnivå, samt utvikling av en felles omsorgskultur basert på praksisbasert evidens.

Effekten av standardiserte verktøy kan i all hovedsak relateres til disposisjoner utenfor selve standarden. Gjennom å undersøke hvilke disposisjoner som er «i spill», samt hvilken vektning disse har, kan en få innsikt i tendenser som preger sykepleieutøvelsen.